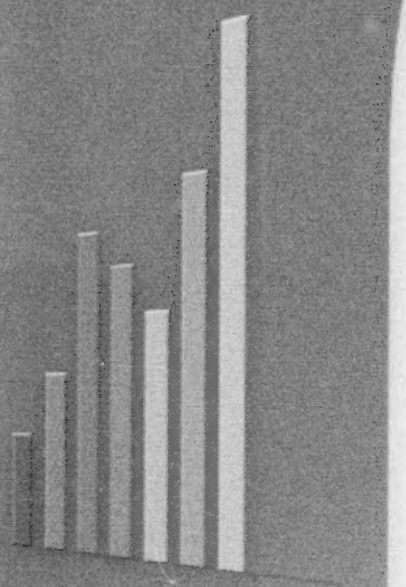
INSTITUT
DE LA STATISTIQUE
DU QUÉBEC

www.stat.gouv.qc.ca

SANTÉ



Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013

L'infirmière pivot en oncologie et l'expérience patient

Québec

Pour tout renseignement concernant l'ISQ
et les données statistiques dont il dispose,
s'adresser à :
Institut de la statistique du Québec
200, chemin Sainte-Foy
Québec (Québec)
G1R 5T4
Téléphone : 418 691-2401

ou

Téléphone : 1 800 463-4090
(sans frais d'appel au Canada et aux États-Unis)

Site Web : www.stat.gouv.qc.ca

Ce document est disponible seulement
en version électronique.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives Canada
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
4e trimestre 2014
ISBN 978-2-550-72045-4 (PDF)

© Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec, 2014

Toute reproduction autre qu'à des fins de consultation personnelle
est interdite sans l'autorisation du gouvernement du Québec.
www.stat.gouv.qc.ca/droits_auteur.htm.

Décembre 2014

AVANT-PROPOS

Au cours des dernières années, l'Institut de la statistique du Québec a développé un créneau d'enquêtes qui documentent l'organisation des services de santé et plus spécifiquement, la satisfaction et l'expérience de soins des usagers. Dans ce domaine et pour les besoins des études cherchant à évaluer la performance du système de santé, le point de vue des patients est en effet essentiel. Reconnaissant l'apport des données provenant de la première *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* menée en 2008 auprès des personnes atteintes de cancer, le ministère de la Santé et des Services sociaux a mandaté l'Institut pour la répéter. Ce deuxième passage en 2013 pourrait offrir des données autant provinciales que régionales sur lesquelles appuyer l'évaluation de la qualité des services offert aux personnes atteintes de cancer au Québec.

Afin de mieux répondre aux besoins de connaissance du ministère, mais aussi des décideurs, chercheurs, intervenants, groupes de sensibilisation et bénévoles, l'Institut a scindé la présentation des résultats de l'enquête en trois volumes thématiques. Cela permet de documenter certains enjeux liés aux grandes priorités du Plan d'action en cancérologie du Québec tels que : les changements survenus dans la prestation des services depuis 2005, le point de vue des patients quant à la qualité des services reçus et la détermination des aspects du système présentant des lacunes et finalement, l'impact des soins et des services offerts par l'infirmière pivot en oncologie sur l'expérience de soins des patients.

Que nous procurent ces données ? Elles permettent de mesurer et de traduire en chiffres, les efforts consentis par le système de soins pour l'amélioration de la santé des personnes atteintes de cancer et l'humanisation des services qui leur sont offerts. Elles améliorent nos connaissances statistiques sur l'organisation de ces soins et services en pleine transformation et indiquent – tel un porte-voix des patients – quelles sont les pistes d'amélioration à suivre pour atteindre les résultats visés.

Réussir à interviewer plus de 9 000 personnes sur un sujet aussi délicat traduit l'importance qu'accordent les personnes atteintes de cancer au fait de témoigner de leur expérience. L'Institut leur est reconnaissant de lui permettre de participer à cette amélioration des connaissances. Souhaitons que la précieuse banque d'information ainsi constituée sur leur expérience soit exploitée à son plein potentiel et, surtout, qu'elle soit utilisée pour améliorer la qualité des services qui leur sont offerts.

Le directeur général

Stéphane Mercier

Produire une information statistique pertinente, fiable et objective, comparable, actuelle, intelligible et accessible, c'est là l'engagement « ***qualité*** *»* de l'Institut de la statistique du Québec.

Réalisation :
Ariane Dubé-Linteau
Institut de la statistique du Québec

Collaborateurs :
Maxime Boucher, Robert Courtemanche et Gaëtane Dubé
Institut de la statistique du Québec

Assistance technique :
Valeriu Dumitru, au traitement et à la validation des données
Kate Dupont, à la vérification des chiffres
Institut de la statistique du Québec

Comité de lecture :
Patricia Caris, Robert Courtemanche et Ghyslaine Neill
Institut de la statistique
Élise Cabanne
Ministère de la Santé et des Services sociaux
Anne Plante
Hôpital Charles LeMoyne
Danièle Roberge
Université de Sherbrooke

Coordination :
Jasline Flores
Institut de la statistique du Québec

Révision linguistique et édition :
Micheline Lampron, à la révision linguistique
Marie-Eve Cantin, à l'édition
Institut de la statistique du Québec

Financement :
Ministère de la Santé et des Services sociaux
Institut de la statistique du Québec

Pour tout renseignement concernant le contenu de cette publication :
Direction des statistiques de santé
Institut de la statistique du Québec
1200, avenue McGill College, bureau 500
Montréal (Québec) H3B 4J8

Téléphone : 514 873-4749
ou
1 800 463-4090
(sans frais d'appel au Canada et aux États-Unis)

Site Web : www.stat.gouv.qc.ca

Citation suggérée pour le volume

DUBÉ-LINTEAU, Ariane (2014) *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013 : L'infirmière pivot en oncologie et l'expérience patient*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 60 p.

Avertissements

En raison de l'arrondissement des données, le total ne correspond pas nécessairement à la somme des parties. Afin de faciliter la lecture des résultats, les proportions de 5 % et plus sont généralement arrondies à l'unité dans le texte. L'absence d'astérisque dans les tableaux ou figures signifie que toutes les estimations ont une bonne précision (CV ≤ 15 %).

Signes conventionnels et abréviations

*	Coefficient de variation entre 15 % et 25 % ; interpréter avec prudence.
**	Coefficient de variation supérieur à 25 % ; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.
CV	Coefficient de variation

Note : Le genre masculin a été utilisé dans le but d'alléger le texte.

REMERCIEMENTS

Le succès d'un projet d'enquête repose essentiellement sur la collaboration des répondants et du soutien qu'il reçoit. Merci aux 9 175 personnes qui ont généreusement donné de leur temps pour répondre aux questions. Merci aussi à la Direction québécoise de cancérologie du ministère de la Santé et des Services sociaux pour son engagement, sa confiance et son appui dans ce projet. Nous désirons également remercier NRC Picker Canada pour leur contribution. Il faut souligner l'apport inestimable des membres du comité d'orientation de projet qui, par leur expertise, ont soutenu et orienté la réalisation des travaux :

- Donald Aubin, directeur de santé publique et de l'évaluation, l'Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean ;
- Michèle Aubin, professeure titulaire au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université Laval ;
- Viviane Cantin, agente de recherche, Direction des études et des analyses, MSSS ;
- Michèle De Guise, directrice de la qualité, de la promotion de la santé et de l'expérience patient au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) ;
- Jeannie Haggerty, professeure titulaire au Centre de recherche de l'Hôpital St. Mary's et de l'Université McGill ;
- Line Lafantaisie, directrice des Services à la population à la Société canadienne du cancer ;
- Carmen Loiselle, directrice du Programme de soins infirmiers en oncologie à l'Université McGill ;
- France Paquette, conseillère à la Direction québécoise de cancérologie, MSSS ;
- Anne Plante, infirmière conseillère spécialisée en oncologie et en soins palliatifs à l'Hôpital Charles-Le Moyne ;
- Nancy Renaud, agente de développement à l'Association du cancer de l'Est du Québec ;
- Dominique Tremblay, professeure adjointe à l'École des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke.

Nos remerciements vont également à d'autres personnes ayant collaboré à un moment ou à un autre aux activités du comité d'orientation : Harold Côté, Brigitte Laflamme et Louise Paquet du MSSS, et Danièle Roberge du Centre de recherche de l'Hôpital Charles-Le Moyne et de l'Université de Sherbrooke. Merci aussi à nos collègues qui ont été sollicités à maintes reprises pour leurs connaissances liées au premier cycle de l'enquête : Luc Coté, Issouf Traore, Monique Bordeleau et Linda Cazale.

Par ailleurs, ce projet n'aurait pas pu répondre aux plus hauts standards de qualité sans l'implication de toute une équipe de personnes compétentes et dévouées. Nous tenons à remercier nos collègues Robert Courtemanche et Maxime Boucher, pour les aspects méthodologiques, Joëlle Poulin, Sophie Bérubé et toute l'équipe des intervieweurs, pour les opérations liées à la collecte, Lyne Bélanger et Madeleine Des Bois, pour les aspects technologiques, Danielle Laplante et Marie-Eve Cantin, pour les travaux liés à l'édition et à la diffusion, Gaëtane Dubé et Ariane Dubé-Linteau, pour le développement du contenu, l'analyse, le traitement des données et la rédaction des rapports statistiques ainsi que Valeriu Dumitru et Kate Dupont, pour leur soutien dans ces aspects.

Enfin, notre reconnaissance va à Patricia Caris et Ghyslaine Neill pour leur indéfectible appui tout au long de ce projet et pour la confiance accordée à l'équipe de réalisation.

Jasline Flores,
Coordonnatrice
Direction des statistiques de santé

TABLE DES MATIÈRES

11 Liste des tableaux et des figures

13 Résumé

15 Introduction
15 Contexte
15 Objectif de l'étude
16 Mesure de la qualité des soins et services centrés sur les patients
17 Contenu de la publication

19 Aspects méthodologiques
19 À propos de l'enquête
19 À propos du traitement et de l'analyse des données

23 Le profil des patients s'étant fait assigner une infirmière pivot en oncologie

29 La relation entre la perception de la qualité des services et l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie
31 Appréciation globale de la qualité
32 Accessibilité
33 Coordination et continuité
35 Soutien émotionnel
37 Information, communication et éducation
38 Confort physique
39 Respect des préférences du patient

41 Portée et limites de l'étude

43 Conclusion

47 Bibliographie

49 Annexe 1 Caractéristiques de la population

51 Annexe 2 Autres aspects méthodologiques

53 Annexe 3 Modèles de régression logistique

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Liste des tableaux

Tableau 1
Proportion de patients s'étant fait assigner une infirmière pivot en oncologie selon différentes caractéristiques sociodémographiques et économiques, Québec, 2013 26

Tableau 2
Proportion de patients s'étant fait assigner une infirmière pivot en oncologie selon différentes caractéristiques liées à la santé, Québec, 2013 . . . 27

Tableau A1
Caractéristiques sociodémographiques, économiques et liées à la santé des patients traités pour un cancer en 2010, Québec, 2013 . . . 49

Liste des figures

Figure 1
Proportion de patients s'étant fait assigner une infirmière pivot en oncologie selon la région sociosanitaire de résidence, Québec, 2013 24

Figure 2
Appréciation globale de la qualité des services de lutte contre le cancer reçus par les patients selon l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013 29

Figure 3
Proportion d'items évalués de manière (tout à fait) positive par les patients pour chacune des dimensions de la qualité des services de lutte contre le cancer, selon l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013 30

Figure 4
Relation entre l'appréciation globale de la qualité des services de lutte contre le cancer par les patients et l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013 31

Figure 5
Relation entre l'évaluation positive des items relatifs à la dimension *Accessibilité* par les patients et l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013 32

Figure 6
Relation entre l'évaluation positive des items relatifs à la dimension *Coordination et continuité* par les patients et l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013 34

Figure 7
Relation entre l'évaluation positive des items relatifs à la dimension *Soutien émotionnel* par les patients et l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013 36

Figure 8
Relation entre l'évaluation positive des items relatifs à la dimension *Information, communication et éducation* par les patients et l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013 37

Figure 9
Relation entre l'évaluation positive des items relatifs à la dimension *Confort physique* par les patients et l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013 38

Figure 10
Relation entre l'évaluation positive des items relatifs à la dimension *Respect des préférences du patient* par les patients et l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013 39

Figure A1
Modèle de régression logistique de l'appréciation globale de la qualité des services de lutte contre le cancer reçus par les patients, Québec, 2013 53

Figure A2
Modèle de régression logistique de la dimension *Accessibilité*, patients ayant été traités pour un cancer, Québec, 2013 54

Figure A3
Modèle de régression logistique de la dimension *Coordination et continuité*, patients ayant été traités pour un cancer, Québec, 2013 . . 55

Figure A4
Modèle de régression logistique de la dimension *Soutien émotionnel*, patients ayant été traités pour un cancer, Québec, 2013 56

Figure A5
Modèle de régression logistique de la dimension *Information, communication et éducation*, patients ayant été traités pour un cancer, Québec, 2013 57

Figure A6
Modèle de régression logistique de la dimension *Confort physique*, patients ayant été traités pour un cancer, Québec, 2013 58

Figure A7
Modèle de régression logistique de la dimension *Respect des préférences du patient*, patients ayant été traités pour un cancer, Québec, 2013 59

RÉSUMÉ

La création de la fonction d'infirmière pivot en oncologie (IPO) est un élément clé de la réorganisation des services de lutte contre le cancer au Québec. Elle est la personne-ressource qui accompagne le patient dès l'annonce du diagnostic, puis tout au long de sa trajectoire de soins et de services en cancérologie. À l'aide des données de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013*, la présente étude dresse d'abord le portrait des patients s'étant fait assigner une IPO. Ensuite, à l'aide d'analyses multivariées, l'étude cherche à savoir si l'assignation d'une IPO serait associée à une meilleure expérience de soins pour les patients. Les résultats de l'étude montrent d'abord qu'au Québec, près de six patients sur dix se sont fait assigner une IPO. Il s'agit majoritairement des patients dont le parcours de soins est plus complexe, soit ceux ayant reçu une combinaison de traitements incluant la chimiothérapie, notamment. Il ressort par ailleurs que les patients s'étant fait assigner une IPO sont plus susceptibles d'évaluer comme excellente ou très bonne la qualité des soins et services reçus dans leur ensemble et d'évaluer positivement les items qui composent chacune des six dimensions de la qualité étudiées, soit l'*Accessibilité*, la *Coordination et continuité*, le *Soutien émotionnel*, l'*Information, communication et éducation*, le Confort physique et le *Respect des préférences du patient*. Dans le cas des dimensions *Coordination et continuité* et *Soutien émotionnel*, l'association positive entre l'assignation d'une IPO et l'expérience de soins est plus forte chez certains sous-groupes de patients, soit ceux se percevant moins à l'aise sur le plan financier et les immigrants, selon le cas. Bien que ces résultats ne permettent pas de conclure à l'existence d'une relation de cause à effet entre l'assignation d'une IPO et la qualité perçue des services, ils appuient le postulat sous-jacent à l'implantation de cette professionnelle, selon lequel son travail – effectué en complémentarité avec celui de l'équipe interdisciplinaire – peut contribuer à améliorer l'expérience de soins des patients.

INTRODUCTION

Contexte

Au Québec, la lutte contre le cancer s'appuie sur le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC), en œuvre depuis 1998 (MSSS, 1998). Ce programme a été élaboré pour mieux faire face au problème majeur que représente le cancer et pour améliorer la qualité des services offerts aux personnes atteintes et à leur famille. Il préconise une approche globale, des soins et des services centrés sur les besoins des patients et l'accès à des services de qualité à l'intérieur d'un réseau hiérarchisé et intégré.

L'implantation du PQLC a mené à une réorganisation des soins et des services en cancérologie, qui s'est notamment concrétisée par la désignation d'équipes interdisciplinaires, entre 2005 et 2009, et par l'intégration des infirmières pivots en oncologie (IPO) au sein de celles-ci. Cette intégration des IPO représente l'un des éléments clés du PQLC comme mesure permettant une amélioration de la qualité des services offerts aux personnes atteintes d'un cancer et à leurs proches. Le nombre d'IPO est passé de 84 en 2005 à 250 en 2011 (Meunier, 2008) (MSSS, 2013a).

Pour le patient, l'IPO est la personne-ressource qui l'accompagne, dès l'annonce du diagnostic et tout au long de sa trajectoire de soins en cancérologie. Plus précisément, elle exerce quatre grandes fonctions clés : 1) l'évaluation des besoins biopsychosociaux et spirituels de la personne atteinte et de ses proches ; 2) l'enseignement et l'information au regard de la maladie et des traitements, la gestion des symptômes, des ressources disponibles et autres ; 3) le soutien des personnes atteintes et de leurs proches et 4) la coordination et la continuité des actions entre les professionnels et les milieux de soins. L'infirmière pivot est intégrée à une équipe interdisciplinaire qui comprend, entre autres : médecins, pharmaciens, infirmières, nutritionnistes, bénévoles et autres intervenants, tels que l'équipe psychosociale, les intervenants en soins spirituels, l'équipe de réadaptation et génétique, etc. (MSSS, 2008).

Objectif de l'étude

Depuis l'arrivée des infirmières pivots au sein des équipes interdisciplinaires, les commentaires positifs de bon nombre de personnes atteintes d'un cancer et de leurs proches témoignent de la valeur ajoutée que représente l'IPO pour le réseau de cancérologie du Québec (MSSS, 2008). Si certaines études n'ont pas été en mesure d'établir une association entre l'accès à ce type d'intervenant et la coordination des soins ou l'état de santé des patients atteints de cancer (Hendren et Fiscella, 2014 ; Fiscella et autres, 2012 ; Ell et autres, 2009 ; Skrutkowski et autres, 2008), d'autres ont rapporté des effets positifs pour les patients, notamment en matière d'adaptation à la maladie, de qualité de vie, de satisfaction et de besoins psychosociaux et d'information (Fillion et autres, 2006 ; Tremblay, 2008). Plus récemment, une équipe de recherche américaine a réalisé un essai randomisé contrôlé, qui démontrait l'impact positif de l'accompagnement par une infirmière ayant un rôle apparenté à celui des IPO sur l'expérience vécue par les patients, notamment à l'égard des aspects qui touchent au soutien émotionnel, à la coordination et à l'information (Wagner et autres, 2014).

La présente étude découle du mandat que le ministère de la Santé et des Services sociaux a confié à l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) pour réaliser le deuxième cycle de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* (EQSLCC), en 2013. L'objectif de cette publication consiste à étudier, à l'aide des données de l'enquête, la relation entre la perception de la qualité des soins et services reçus par les patients atteints de cancer et l'assignation d'une IPO. L'étude cherche à savoir si le fait d'avoir une IPO est associé à une meilleure expérience de soins pour les patients.

Mesure de la qualité des soins et services centrés sur les patients

Une approche centrée sur le patient, telle que celle adoptée par le Québec en cancérologie, préconise une prestation des soins et des services de santé qui respecte les préférences, les besoins et les valeurs de la personne (IOM, 2001). Les enquêtes qui permettent de documenter l'expérience des patients sont considérées comme l'un des moyens à privilégier pour mesurer la qualité des services de santé centrés sur les patients (Browne et autres, 2010 ; Wong et autres, 2013). En effet, elles permettent d'évaluer l'atteinte des résultats visés, comparativement aux données clinico-administratives, qui sont plutôt utiles pour établir si les stratégies visant l'amélioration de la qualité ont les effets souhaités sur le système. Cela est d'autant plus vrai en matière de cancérologie, compte tenu de l'importance de la participation de la personne atteinte et de ses proches à la définition des besoins et des problèmes prioritaires ainsi qu'à la formulation des objectifs et des stratégies d'intervention (MSSS, 2011).

Les enquêtes du Picker Institute ont été mises au point à compter de la fin des années 80 pour documenter l'expérience de soins et ainsi permettre d'évaluer la qualité des services de santé centrés sur les patients aux États-Unis, dans certaines provinces canadiennes, au Royaume-Uni, en Allemagne et dans d'autres pays européens (Shaller, 2007). Elles utilisent principalement une approche qui rend compte des événements qui se sont produits, ou non, pour les patients dans leurs interactions avec les professionnels de la santé et le système de santé. Les éléments de la qualité à évaluer dans ces enquêtes sont déterminés en fonction des normes connues et indépendantes de la subjectivité des patients (Gerteis et autres, 1993). Ce type d'enquêtes portant sur l'expérience de soins des patients permet de mesurer la qualité de manière plus objective que celles ayant trait à la satisfaction, lesquelles évaluent des éléments qui dépendent des préférences, des perceptions et des attentes personnelles (Coulter et Cleary, 2001 ; Neill et autres, 2014).

NRC Picker Canada (National Research Corporation Picker), en collaboration avec des chercheurs, des cliniciens et des spécialistes en amélioration de la qualité des services de l'Ontario, de la Nouvelle-Écosse et de la Colombie-Britannique, a élaboré le questionnaire normalisé « *Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* » (AOPSS), destiné aux patients ayant reçu des services ambulatoires en cancérologie dans les établissements participants. Cet outil est utilisé par plusieurs provinces canadiennes et a été validé auprès d'environ 4 500 patients qui ont été traités dans 16 établissements de l'Ontario en 2012 (Ferguson, 2012).

Afin de rendre plus comparables les données québécoises avec celles de ces provinces, une version adaptée de l'AOPSS a été ajoutée au questionnaire de l'enquête québécoise de 2013. Les indicateurs de la qualité étudiés dans la présente publication ont été construits à partir des données de cet instrument et touchent, d'une part, à l'appréciation globale de la qualité des soins et services reçus et, d'autre part, aux six dimensions de la qualité des soins et services centrés sur le patient que sont l'*Accessibilité*, la *Coordination et continuité*, le *Soutien émotionnel*, l'*Information, communication et éducation*, le *Confort physique* et le *Respect des préférences du patient*.

Selon les données de l'EQSLCC de 2013, environ 90 % des patients évaluent globalement la qualité des soins et services reçus comme excellente ou très bonne (Dubé-Linteau, 2014). En ce qui concerne les différentes dimensions de la qualité, celle qui est la moins bien perçue par les patients touche au *Soutien émotionnel*, tandis que celle qui est la mieux évaluée porte sur le *Confort physique*. Plus précisément, les proportions d'items évalués négativement par les patients (scores négatifs[1]) sont de : 39 % pour le *Soutien émotionnel*, 32 % pour l'*Accessibilité*, 27 % pour l'*Information, communication et éducation*, 24 % pour la *Coordination et continuité*, 20 % pour le *Respect des préférences du patient* et 16 % pour le *Confort physique*.

1. Le « score négatif » peut être interprété comme la proportion d'items évalués de manière négative (entièrement ou partiellement) parmi tous les items composant la dimension, et ce, pour l'ensemble des patients. Pour plus de détails sur la façon de le calculer, le lecteur est invité à consulter la section *Comment interpréter les données portant sur les dimensions de la qualité*, à la page 21 de la publication en référence.

Contenu de la publication

À l'aide des données provenant de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013*[2], nous décrivons d'abord les caractéristiques sociales et de santé des patients s'étant fait assigner une IPO. Ensuite, nous étudions la relation entre la perception de la qualité des soins et services reçus par les patients traités pour un cancer et l'assignation d'une IPO. Pour ce faire, des analyses multivariées sont réalisées afin de tenir compte simultanément de l'effet d'autres facteurs associés. Ces analyses ne reposent pas sur une démarche expérimentale, mais plutôt sur des données d'observation issues d'une enquête transversale. De ce fait, elles permettent de décrire la relation entre certaines variables, sans pour autant pouvoir en prédire la cause et l'effet.

2. Deux autres publications présentent les résultats de l'enquête québécoise : la première est consacrée à l'analyse des dimensions de la qualité des services offerts aux patients atteints de cancer (Dubé-Linteau, 2014), et la seconde compare entre eux certains résultats des deux cycles de l'enquête (Dubé, 2014).

ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES

À propos de l'enquête

La population visée par l'enquête est constituée des personnes âgées de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant subi[1] une chirurgie, une chimiothérapie[2] ou une radiothérapie (incluant la curiethérapie), entre le 1er janvier 2010 et le 31 décembre 2010, pour soigner un cancer[3]. Sont exclues de la population visée les personnes vivant dans les régions sociosanitaires 17 (Nunavik) et 18 (Terres-Cries-de-la-Baie-James), celles qui sont décédées avant ou pendant la période de collecte, les personnes qui déclarent être en phase terminale, ne pas avoir eu de traitement ou de cancer. Les caractéristiques de la population visée sont présentées à l'annexe 1.

La collecte des données a été effectuée du 30 janvier au 31 mai 2013 au moyen d'un questionnaire autoadministré (81 % des répondants) et d'entrevues téléphoniques assistées par ordinateur (ITAO) (19 % des répondants). Au total, 9 175 patients ont répondu à l'enquête parmi les 15 316 personnes sélectionnées (taux de réponse provincial pondéré de 68 %). L'information sur la base de sondage utilisée, la taille de l'échantillon, la stratégie de collecte et les résultats de la collecte sont présentés à l'annexe 2[4].

À propos du traitement et de l'analyse des données

Indicateur « Assignation d'une IPO »

L'indicateur portant sur l'assignation d'une infirmière pivot a été construit à partir de la question B17a du questionnaire : « Est-ce qu'une infirmière pivot en oncologie vous a été assignée pour vous accompagner tout au long de votre maladie ? ». L'indicateur comprend deux catégories : 1) les patients s'étant fait assigner une infirmière pivot et 2) les patients ne s'étant pas fait assigner une infirmière pivot.

Indicateurs de la qualité des services centrés sur les patients

La version de l'AOPSS adaptée pour l'enquête québécoise comprend 44 items, qui couvrent six dimensions de la qualité des soins et des services centrés sur le patient : l'*Accessibilité*, la *Coordination et continuité*, le *Soutien émotionnel*, l'*Information, communication et éducation*, le *Confort physique* et le *Respect des préférences du patient*. S'ajoutent à ceux-ci un item portant sur l'appréciation globale de la qualité des soins et des services reçus depuis l'annonce du diagnostic ainsi que deux items qui concernent le temps passé dans la salle d'attente entre l'heure prévue du rendez-vous et le traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie. Les indicateurs de la qualité étudiés dans la présente publication correspondent, d'une part, à l'item portant sur l'appréciation globale et, d'autre part, aux six dimensions susmentionnées. Ils renvoient à des questions qui portent sur les services reçus de la part des professionnels de la santé en général, sans spécifier un type de professionnel en particulier (les items se rapportant à chacune des dimensions sont présentés dans la section portant sur *La relation entre la perception de la qualité des services et l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie*).

L'indicateur correspondant à l'appréciation globale comprend deux catégories : 1) les patients ayant évalué la qualité des soins et services reçus depuis l'annonce du diagnostic de cancer dans leur ensemble comme « excellente » ou « très bonne » et 2) les patients l'ayant évaluée comme « bonne », « passable » ou « mauvaise ».

---

1. Précisons que, pour être sélectionnées, les personnes devaient avoir reçu au moins l'un des traitements visés par l'enquête, au Québec.
2. Le traitement de chimiothérapie retenu aux fins de la présente enquête est celui qu'on administre par voie intraveineuse.
3. Le terme « cancer » couvre les diagnostics débutant par la lettre C de la 10e classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10), à l'exception des codes C8800 et C945. Cela correspond aux codes 140 à 208 de la CIM-9, soit la classification qui était employée au moment du premier cycle de l'enquête.
4. Les éléments méthodologiques présentés dans cette publication sont extraits du rapport méthodologique de l'enquête, disponible sur le site Web de l'Institut. [En ligne]. [www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/cancer/qualite-cancer_methodologie.html].

Pour ce qui est des indicateurs portant sur les dimensions, ils comprennent chacun deux catégories : 1) les items de la dimension évalués de manière positive et 2) les items de la dimension évalués de manière négative. Pour construire ces indicateurs, les modalités de réponse de chaque item composant une dimension (trois ou quatre, selon le cas) ont été transposées en deux modalités, soit l'expérience dite « positive » et celle dite « négative ». La modalité « positive » correspond au choix de réponse le plus positif, c'est-à-dire le « oui, tout à fait », le « juste assez » ou le « jamais ». La modalité « négative » comprend tous les autres choix de réponse possibles, donc les réponses qui traduisent une expérience négative (« oui, en partie » et « non » ; « pas assez » et « trop » ; « occasionnellement », « la plupart du temps » et « toujours ») (voir encadré *Modalités de réponse aux items et échelle utilisée pour la construction des indicateurs portant sur les dimensions*).

Analyses bivariées

Des analyses bivariées ont été réalisées afin de dresser le portrait de la population s'étant fait assigner une IPO et pour décrire les différents indicateurs de la qualité d'intérêt en fonction du fait de s'être fait assigner ou non une IPO. Nous avons d'abord procédé à un test global du Khi-deux (test d'indépendance) pour vérifier l'association entre la variable d'analyse (assignation d'une IPO ou indicateur de la qualité donné) et la variable de croisement (âge, sexe, région sociosanitaire de résidence, lieu de naissance, fait de vivre seul, niveau de scolarité, perception de l'état de santé, perception de la situation économique, siège de cancer et profil de traitement). En présence d'un test significatif au seuil de 5 % et lorsque la variable d'analyse ou la variable de croisement compte plus de deux catégories, des tests d'égalité des proportions ont été effectués afin d'identifier les écarts entre chacune des catégories. Les croisements présentés doivent toujours être considérés comme significatifs, à moins qu'une note n'indique le contraire. Dans le but de faire ressortir les principales différences et d'alléger le texte, s'il y a lieu, seules les catégories de variables qui se distinguent significativement de toutes les autres catégories ont été décrites.

Modalités de réponse aux items et échelle utilisée pour la construction des indicateurs portant sur les dimensions

Modalité de réponse	Échelle utilisée
Oui, tout à fait	Expérience positive
Oui, en partie	Expérience négative
Non	Expérience négative
Pas assez	Expérience négative
Juste assez	Expérience positive
Trop	Expérience négative
Toujours	Expérience négative
La plupart du temps	Expérience négative
À l'occasion	Expérience négative
Jamais	Expérience positive

Analyses régionales

L'indicateur « assignation d'une IPO » a également été décrit en fonction de la région sociosanitaire de résidence[5]. Pour ce faire, les 16 régions enquêtées ont été réparties en quatre regroupements régionaux représentatifs de l'offre de services en cancérologie, soit : les régions de 500 000 habitants et plus avec centre de radiothérapie ; les régions de moins de 500 000 habitants avec centre de radiothérapie ; les régions périurbaines sans centre de radiothérapie ; les régions éloignées (voir l'encadré *Découpage territorial*). Ainsi, en présence d'un test global du Khi-deux significatif, des tests d'égalité des proportions ont été réalisés entre chacune des régions prises individuellement et son complémentaire respectif, c'est-à-dire le reste du groupe auquel elle appartient sur le plan de l'offre de services en cancérologie. Ce découpage territorial permet de faire ressortir les différences significatives entre la région examinée et le regroupement de régions excluant la région examinée.

5. La région sociosanitaire fait référence à la région de résidence des personnes traitées en 2010, au moment de l'enquête, et non à la région où elles ont reçu leurs soins et leurs services.

Lors des comparaisons régionales, les poids[6] de l'enquête ont été standardisés afin de tenir compte du fait que la population visée de certaines régions peut être répartie différemment selon l'âge et le sexe. Ainsi, pour chaque région, la répartition des poids des répondants selon l'âge et le sexe a été ramenée à celle de l'ensemble de la province. En présence d'une différence significative au seuil de 5 %, les symboles (+) (–) indiquent que la proportion standardisée de la région correspondante est significativement plus élevée (+) ou plus faible (–) que la proportion standardisée du reste du regroupement auquel appartient la région examinée. On notera également que les estimations rapportées dans les textes, les tableaux et les figures sont les estimations non standardisées.

Analyses multivariées

Afin d'étudier la relation entre la perception de la qualité des soins et services reçus et l'assignation d'une IPO en oncologie, sept modèles de régression logistique ont été construits, dont un ayant comme variable dépendante l'appréciation globale de la qualité et six, une des dimensions de la qualité[7]. Tous ces modèles utilisent la même variable indépendante d'intérêt, soit le fait de s'être fait assigner ou non une IPO.

Avant de construire les modèles de régression logistique, des analyses bivariées ont été réalisées entre chacune des variables dépendantes et les variables suivantes : la région de résidence[8], le lieu de naissance, le fait de vivre seul, le niveau de scolarité, la perception de la situation économique, la perception de l'état de santé, le siège de cancer et le profil de traitement. Seules les variables qui étaient associées de manière significative, au seuil de 5 %, avec les variables dépendantes ont été testées dans les modèles de régression. Les modèles retenus incluent la variable « assignation d'une IPO » (variable indépendante d'intérêt), les variables « âge » et « sexe » ainsi que les covariables et les interactions dont l'effet sur la variable dépendante est significatif au seuil de 5 %.

Les résultats des régressions logistiques sont présentés sous la forme de rapports de cote (RC). Le RC est significatif si son intervalle de confiance (IC à 95 %) n'inclut pas la valeur 1. Un RC supérieur à 1 indique que chez les patients appartenant à la catégorie examinée, la probabilité d'évaluer positivement les items qui composent la dimension ou d'évaluer comme « excellente » ou « très bonne » la qualité des soins et services reçus

Découpage territorial

Régions ≥ 500 000 habitants avec centre de radiothérapie	Capitale-Nationale Montréal Montérégie
Régions < 500 000 habitants avec centre de radiothérapie	Bas-Saint-Laurent Saguenay–Lac-Saint-Jean Mauricie et Centre-du-Québec Estrie Outaouais Laval
Régions périurbaines sans centre de radiothérapie	Chaudière-Appalaches Lanaudière Laurentides
Régions éloignées	Abitibi-Témiscamingue Côte-Nord et Nord-du-Québec[1] Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine

1. Ces régions ont été regroupées en raison de la petite taille de leurs effectifs respectifs.

6. Toutes les estimations présentées dans cette publication, comme dans toutes les publications de l'ISQ, ont été pondérées. La stratégie de pondération mise au point pour cette enquête tient compte, entre autres choses, de la probabilité de chaque personne d'être sélectionnée dans la base de sondage et des personnes inadmissibles. Elle implique également un ajustement de la non-réponse globale, de même qu'un ajustement des totaux de population par région sociosanitaire, par profil de traitement reçu, par groupe d'âge et par sexe. Afin de prendre en considération le plan de sondage, des poids d'autoamorçage (*bootstrap*) ont été utilisés dans la production des estimations de précision et des tests statistiques.

7. Plutôt que de construire, pour une dimension donnée, un seul indicateur pour chaque patient, un indicateur a été créé pour chaque item évalué par un patient. Cette approche par item a été privilégiée en raison du risque de biais non négligeable découlant de la non-réponse partielle et des items non applicables lors du calcul d'indicateurs individuels. Bien qu'une seule approche soit présentée dans ce document, les résultats obtenus selon les deux méthodes ont été comparés et trouvés semblables.

8. L'indicateur utilisé concernant la région sociosanitaire de résidence fait référence à la région de résidence des personnes traitées en 2010, au moment de l'enquête, et non à la région où elles ont reçu leurs soins et leurs services.

dans leur ensemble est plus élevée que chez les patients appartenant à la catégorie de référence. Un RC inférieur à 1 indique la situation inverse. Étant donné que le fait d'évaluer positivement les items des dimensions ou le fait d'évaluer positivement la qualité des soins et services reçus dans leur ensemble ne sont pas des phénomènes rares, les rapports de cote ne peuvent être interprétés comme des risques relatifs.

LE PROFIL DES PATIENTS S'ÉTANT FAIT ASSIGNER UNE INFIRMIÈRE PIVOT EN ONCOLOGIE

L'assignation d'une IPO a été mesurée à l'aide de la question suivante : « Est-ce qu'une infirmière pivot en oncologie vous a été assignée pour vous accompagner tout au long de votre maladie ? ». À cette question, 59 % des patients qui ont été traités pour un cancer en 2010 affirment que oui (figure 1). Parmi ces personnes, 29 % mentionnent avoir été mis en contact avec cette infirmière au moment du diagnostic, 57 % au moment de recevoir un traitement et 14 % à un autre moment (données non illustrées). Bien que ce ne soit pas tous les patients à qui on a assigné une IPO, c'est plus qu'entre 2005 et 2006, période de référence du premier cycle de l'enquête et période à laquelle débutait l'intégration des IPO dans les équipes interdisciplinaires. Environ 20 % des patients avaient alors affirmé avoir été mis en contact avec une telle infirmière (Neill, 2010).

Les analyses régionales révèlent que la proportion de patients à qui une IPO a été assignée varie de 54 % à 69 %, selon la région sociosanitaire de résidence. Certaines régions se distinguent de manière significative par rapport aux autres régions du regroupement auquel elles appartiennent, avec une proportion plus élevée de patients s'étant fait assigner une IPO. C'est le cas de la Capitale-nationale (63 %), du Saguenay–Lac-Saint-Jean (66 %), de la Mauricie et Centre-du-Québec (66 %) et de l'Abitibi-Témiscamingue (69 %). À l'opposé, les patients résidant dans certaines régions sont proportionnellement moins nombreux à s'être fait assigner une IPO que ceux vivant dans les autres régions, auxquels ils sont comparés. Cette situation s'observe dans les régions de Montréal (54 %), de Laval (57 %) et de la Côte-Nord/Nord-du-Québec (59 %). Ces différences régionales peuvent être attribuées à divers facteurs, par exemple la disponibilité des ressources, les critères de priorisation pour assigner une IPO ou encore les besoins des patients.

Figure 1
Proportion de patients[1] s'étant fait assigner une infirmière pivot en oncologie selon la région sociosanitaire de résidence[2], Québec, 2013

(+) (-) Proportion significativement supérieure ou inférieure à celle observée pour le reste du regroupement, au seuil de 5 %.

a. Le test global du Khi deux entre la variable « Assignation d'une infirmière pivot » et la variable « Régions périurbaines » est non significatif au seuil de 5 %.

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant subi au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.

2. Les tests sont standardisés selon le sexe et l'âge.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013.*

La proportion de patients s'étant fait assigner une infirmière pivot varie également de manière significative en fonction du sexe, de l'âge, du lieu de naissance, du niveau de scolarité, de la perception de la situation économique, de la perception de l'état de santé, du siège de cancer et du profil de traitement. Plus précisément, les tableaux 1 et 2 permettent de constater que cette proportion est plus élevée chez :

- les femmes (65 %) ;
- les patients nés au Canada (59 %) ;
- les patients ayant un diplôme d'études collégiales (63 %) ;
- les patients se considérant pauvres/très pauvres (63 %) ;
- les patients se percevant en moyenne/mauvaise santé (65 %) ;
- les patients atteints de cancer hématopoïétique (83 %) ou du sein (80 %) ;
- les patients ayant reçu à la fois des traitements de radiothérapie et de chimiothérapie (89 %) ou les trois types de traitement (90 %).

Elle est, par contre, plus faible chez les groupes suivants :

- les hommes (51 %) ;
- les patients âgés de 70 ans et plus (54 %) ;
- les patients nés à l'extérieur du Canada (53 %) ;
- les patients ayant un diplôme d'études universitaires (53 %) ;
- les patients se considérant à l'aise financièrement (55 %) ou ayant des revenus suffisants (58 %) ;
- les patients se percevant en excellente/très bonne (56 %) ou bonne santé (59 %) ;
- les patients atteints de cancer de la catégorie « autres types de cancer »[1] (49 %) ;
- les patients ayant reçu de la chirurgie seulement (27 %).

1. La catégorie « autres types de cancer » regroupe, entres autres, les cancers du cerveau, de l'estomac, du foie, les mélanomes, les cancers des os, des reins, de la vessie, du pancréas, de l'intestin et du péritoine.

Tableau 1
Proportion de patients[1] s'étant fait assigner une infirmière pivot en oncologie selon différentes caractéristiques sociodémographiques et économiques, Québec, 2013

	%
Sexe	
Hommes	50,7 (–)
Femmes	65,2 (+)
Groupe d'âge	
18-49 ans	61,6
50-59 ans	62,9
60-69 ans	59,9
70 ans et plus	54,4 (–)
Lieu de naissance	
Canada	59,3 (+)
Extérieur du Canada	53,3 (–)
Fait de vivre seul[a]	
Personne vivant seule	59,3
Autres types de ménage	58,4
Scolarité	
Sans diplôme d'études secondaires	59,3
Diplôme d'études secondaires	59,6
Diplôme d'études collégiales	62,6 (+)
Diplôme universitaire	52,9 (–)
Perception de la situation économique	
Se considère à l'aise	55,4 (–)
Considère ses revenus suffisants	58,3
Se considère pauvre ou très pauvre	62,7 (+)

(+) (–) Proportion significativement plus élevée ou plus faible que celle observée pour toutes les autres catégories de réponse, au seuil de 5 %.

a. Le test global entre la variable « assignation d'une IPO » et la variable « fait de vivre seul » est non significatif au seuil de 5 %.

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant subi au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013.*

Tableau 2
Proportion de patients[1] s'étant fait assigner une infirmière pivot en oncologie selon différentes caractéristiques liées à la santé, Québec, 2013

	%	
Perception de l'état de santé		
Excellent / très bon	56,3	(–)
Bon	59,0	
Moyen / mauvais	64,6	(+)
Siège de cancer		
Colorectal	70,9	
Génital féminin	61,0	
Prostate	39,2	
Hématopoïétique	82,7	(+)
Sein	79,6	(+)
Tête et cou	51,7	
Broncho-pulmonaire	67,4	
Autres types de cancer	31,9	(–)
Profil de traitement selon la déclaration du répondant		
Chirurgie seulement	26,5	(–)
Radiothérapie seulement	54,6	
Chimiothérapie seulement	83,0	
Chirurgie et chimiothérapie	83,8	
Chirurgie et radiothérapie	60,8	
Radiothérapie et chimiothérapie	88,9	(+)
Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie	90,0	(+)

(+) (–) Proportion significativement plus élevée ou plus faible que celle observée pour toutes les autres catégories de réponse, au seuil de 5 %.

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant subi au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013.*

INDICATEURS PORTANT SUR LES DIMENSIONS DE LA QUALITÉ

Les indicateurs portant sur les six dimensions de la qualité sont construits à partir des réponses obtenues aux items qui les composent. Ils comprennent chacun deux catégories : 1) les items de la dimension évalués de manière positive et 2) les items de la dimension évalués de manière négative.

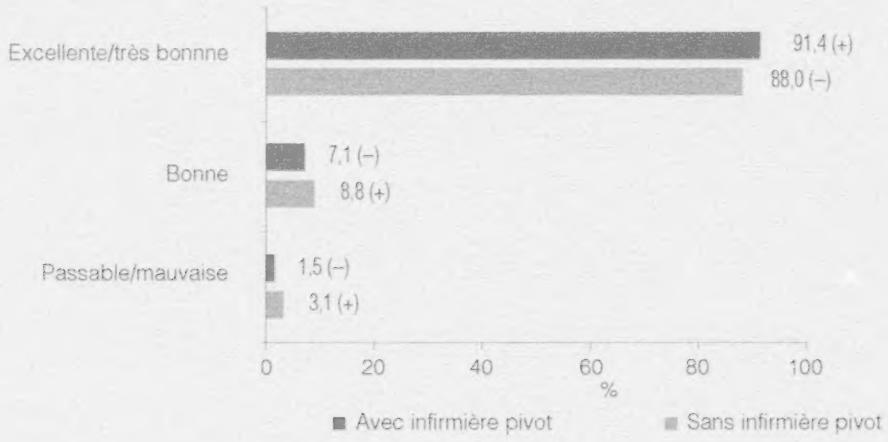
- **Accessibilité :** L'indicateur est construit à partir de sept items faisant référence aux délais avant d'obtenir un rendez-vous pour le premier traitement, à la prise en compte des déplacements dans la planification des traitements, aux temps d'attente avant d'obtenir les traitements et au fait d'obtenir tous les services nécessaires.
- **Coordination et continuité :** L'indicateur est construit à partir de huit items qui cherchent à vérifier si les patients étaient bien renseignés et savaient à qui s'adresser lorsqu'ils avaient des questions durant la période de traitement.
- **Soutien émotionnel :** L'indicateur est construit à partir de huit items qui évaluent si les professionnels ont annoncé le diagnostic au patient avec délicatesse, l'ont informé des changements possibles sur divers plans (sexualité, émotions, relations), l'ont aidé à déterminer comment payer tout coût additionnel et à apaiser ses craintes et ses inquiétudes.
- **Information, communication et éducation :** L'indicateur est construit à partir de dix items qui portent sur l'information reçue concernant les examens, les traitements et les effets secondaires possibles durant la période de traitement.
- **Confort physique :** L'indicateur est construit à partir de cinq items qui ont trait à l'aide des professionnels dans la gestion de la douleur et des effets secondaires liés aux traitements.
- **Respect des préférences du patient :** L'indicateur est construit à partir de six items qui touchent à l'impression des patients d'avoir été impliqués dans les décisions, d'avoir été à l'aise pour discuter d'autres thérapies possibles et d'avoir été traités avec respect et dignité.

LA RELATION ENTRE LA PERCEPTION DE LA QUALITÉ DES SERVICES ET L'ASSIGNATION D'UNE INFIRMIÈRE PIVOT EN ONCOLOGIE

Pour étudier la relation entre la perception de la qualité des soins et services reçus par les patients atteints d'un cancer et le fait de s'être fait assigner une IPO, il convient d'utiliser des analyses multivariées afin de traiter simultanément plusieurs variables à la fois. En effet, de telles analyses permettent d'isoler l'effet net de la variable explicative d'intérêt « assignation d'une IPO » sur la qualité perçue des services en contrôlant l'effet d'autres facteurs. Il importe tout de même de décrire chacune des variables étudiées dans un contexte bivarié (2 variables à la fois) pour mieux comprendre la relation qui nous intéresse.

Les résultats de l'analyse bivariée montrent que les patients s'étant fait assigner une IPO sont proportionnellement plus nombreux que ceux sans IPO à évaluer comme excellente ou très bonne la qualité des soins et services reçus dans leur ensemble[1] (91 % c. 88 %) (figure 2).

Figure 2
Appréciation globale de la qualité des services de lutte contre le cancer reçus par les patients[1] selon l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013



(+) (–) Proportion significativement supérieure ou inférieure à celle observée pour le reste du regroupement, au seuil de 5 %.

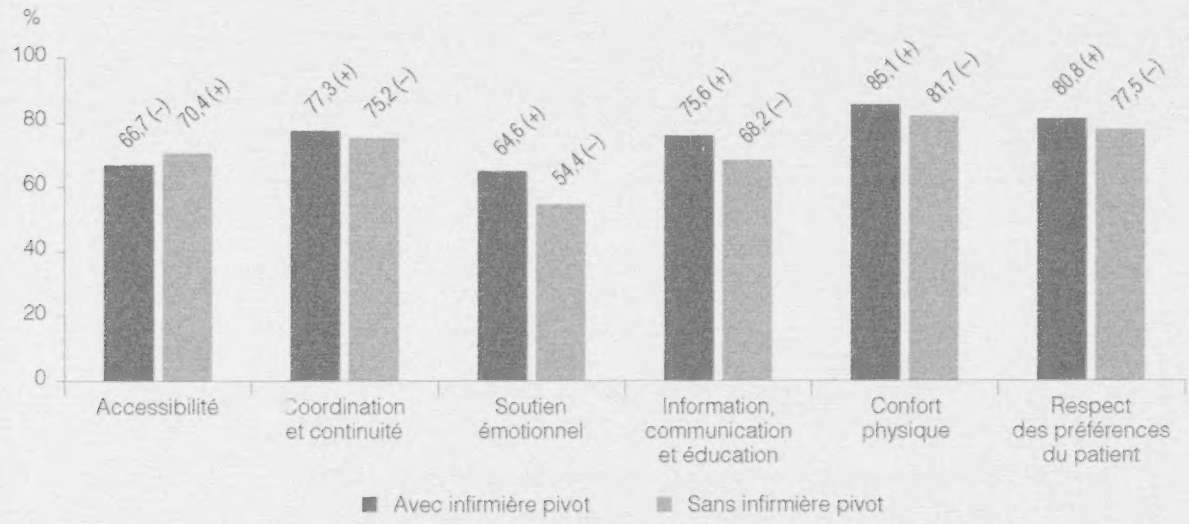
1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant subi au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013.*

1. L'indicateur de l'appréciation globale de la qualité a été mesuré grâce à la question suivante : « Dans l'ensemble, comment évaluez-vous la qualité des soins et des services reçus depuis l'annonce du diagnostic de cancer ? ».

De plus, pour cinq des six dimensions étudiées, la proportion d'items évalués de manière positive est significativement plus élevée parmi les patients avec IPO[2]. Seule la dimension *Accessibilité* présente une situation inverse, puisque les patients ayant une IPO déclarent en moins grand nombre une expérience positive (67 % c. 70 %) (figure 3). Cet écart est néanmoins très faible.

Figure 3
Proportion d'items évalués de manière (tout à fait) positive par les patients[1] pour chacune des dimensions de la qualité des services de lutte contre le cancer, selon l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013



(+) (–) Proportion significativement plus élevée ou plus faible que celle observée pour toutes les autres catégories de réponse, au seuil de 5 %.

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant subi au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013*.

2. Cette proportion (score positif) est estimée en divisant le nombre total pondéré de réponses traduisant une expérience positive données par l'ensemble des patients aux items qui composent la dimension par le nombre total pondéré de réponses (positives ou négatives) données par l'ensemble des patients aux items de la dimension. Pour plus de détails sur la façon dont elle est calculée, le lecteur est invité à consulter la section *Comment interpréter les données portant sur les dimensions de la qualité*, à la page 21 de la publication Dubé-Linteau, A. (2014). *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013. Qualité des services de santé offerts aux patients atteints de cancer – données provinciales et régionales*, [En ligne]. [www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/cancer/qualite-cancer_regional.html].

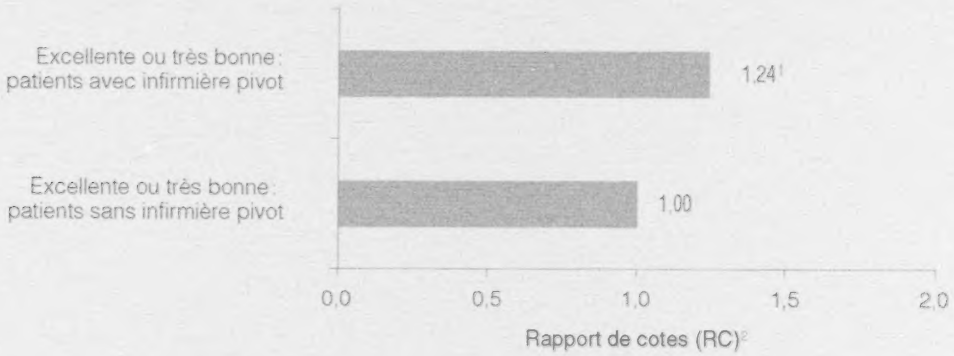
Appréciation globale de la qualité

Les résultats des analyses de régression logistique sont présentés dans les prochaines sections et se concentrent sur les associations entre les différents indicateurs de la qualité étudiés et l'assignation d'une IPO. L'indicateur portant sur l'appréciation globale de la qualité fait référence à l'expérience d'ensemble des patients, sans faire la distinction entre certains aspects qui peuvent avoir été perçus négativement et d'autres positivement. Les résultats de l'analyse de régression présentés à la figure 4 révèlent que la probabilité d'évaluer la qualité des soins et services reçus comme excellente ou très bonne est plus élevée en présence d'une IPO (RC = 1,24), peu importe l'âge, le sexe, le lieu de naissance, la situation financière ou de santé ainsi que le profil de traitement des patients (le modèle complet est présenté à l'annexe 3, figure A1).

Indicateur portant sur l'appréciation globale de la qualité

Cet indicateur a été construit grâce à la question suivante : « Dans l'ensemble, comment évaluez-vous la qualité des soins et des services reçus depuis l'annonce du diagnostic de cancer ? ». Il comprend deux catégories : 1) les patients ayant évalué la qualité des soins et services reçus depuis l'annonce du diagnostic de cancer dans leur ensemble comme « excellente » ou « très bonne » et 2) les patients l'ayant évaluée comme « bonne », « passable » ou « mauvaise ».

Figure 4
Relation entre l'appréciation globale de la qualité des services de lutte contre le cancer par les patients[1] et l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013



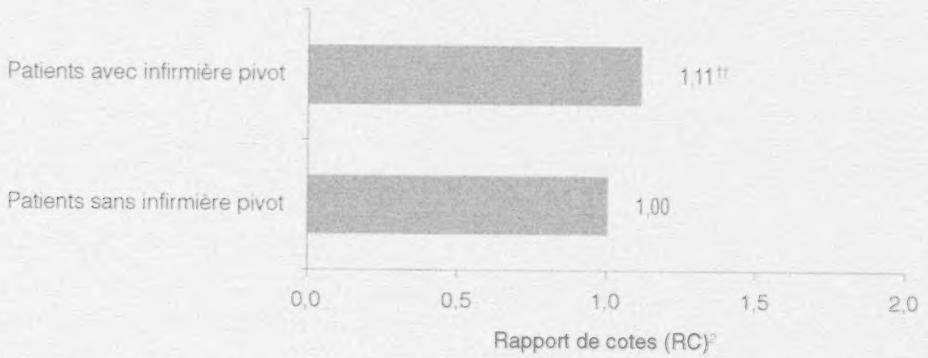
1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.
2. Un rapport de cotes supérieur à 1 signifie que les patients présentant une caractéristique donnée sont plus susceptibles d'évaluer comme « excellente » ou « très bonne » la qualité globale des soins et services reçus. Les rapports de cotes sont significativement différents de 1 au seuil de † $p < 0,05$; †† $p < 0,01$; ††† $p < 0,001$.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013*.

Accessibilité

Les résultats de la régression logistique présentés à la figure 5 indiquent que les patients ayant une IPO sont plus susceptibles d'évaluer positivement les items de la dimension *Accessibilité* (RC = 1,11), en comparaison des patients sans IPO. Cette association entre l'*Accessibilité*, telle que mesurée dans l'enquête, et l'IPO s'exerce indépendamment du sexe, de l'âge, de la région de résidence, du niveau de scolarité, de la perception de la situation économique, de la perception de l'état de santé, du siège de cancer et du profil de traitement (le modèle complet est présenté à l'annexe 3, figure A2). On remarque que dans un contexte multivarié, où l'effet de covariables est pris en compte, l'association entre l'*Accessibilité* et l'assignation d'une IPO est positive, tandis que dans un contexte bivarié, elle est négative (voir figure 3, page 30).

Figure 5
Relation entre l'évaluation positive des items relatifs à la dimension *Accessibilité* par les patients[1] et l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013



1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.
2. Un rapport de cotes supérieur à 1 signifie que les patients présentant une caractéristique donnée sont plus susceptibles d'évaluer les items relatifs à la dimension de manière (tout à fait) positive. Les rapports de cotes sont significativement différents de 1 au seuil de † $p < 0,05$; †† $p < 0,01$; ††† $p < 0,001$.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013*.

Items qui composent la dimension *Accessibilité*

B29. Après avoir été informé de la nature des traitements que vous alliez recevoir, avez-vous eu l'impression d'avoir attendu trop longtemps avant d'obtenir un rendez-vous pour votre premier traitement?

B31. Si vous deviez vous déplacer pour des examens ou pour recevoir des traitements, les professionnels de la santé en ont-ils tenu compte dans la planification de vos traitements?

C11. À quelle fréquence avez-vous attendu plus longtemps que prévu pour recevoir les traitements de chimiothérapie?

C12. Si vous avez dû attendre avant de recevoir votre chimiothérapie, croyez-vous que le personnel a tout fait pour que vous vous sentiez à l'aise?

C19. À quelle fréquence avez-vous attendu plus longtemps que prévu pour recevoir le traitement de radiothérapie (ou de curiethérapie)?

C20. Si vous avez dû attendre avant de recevoir votre radiothérapie (ou de curiethérapie), croyez-vous que le personnel a tout fait pour que vous vous sentiez à l'aise?

C50. Durant la période de traitement, avez-vous reçu tous les services que vous croyiez être nécessaires pour soigner ce cancer?

Coordination et continuité

Comme l'illustre la figure 6, la relation entre le fait d'évaluer positivement les items de la dimension *Coordination et continuité* et l'assignation d'une infirmière pivot varie selon la perception de la situation économique. En effet, la variable « assignation d'une IPO » interagit[3] de manière significative avec la variable « perception de la situation économique ». Cela revient à dire que la relation qui nous intéresse ne peut pas être analysée sans tenir compte de la variable « perception de la situation économique » et, de ce fait, elle doit être décrite en fonction des différentes catégories de cette dernière.

On constate que les patients s'estimant à l'aise financièrement ne répondent pas de manière significativement différente aux items de cette dimension selon qu'une IPO leur a été assignée ou non. Il en est autrement chez les personnes estimant leurs revenus suffisants ainsi que chez celles se considérant pauvres ou très pauvres. Pour ces deux groupes de patients se disant moins à l'aise sur le plan financier, la probabilité d'évaluer positivement les items relatifs à la *Coordination et continuité* est plus élevée pour ceux s'étant fait assigner une IPO (RC = 1,18, dans chacun des cas) (le modèle complet est présenté à l'annexe 3, figure A3).

Items qui composent la dimension *Coordination et continuité*

C28. Durant la période de traitement, à quelle fréquence saviez-vous à qui vous adresser lorsque vous aviez des questions au sujet de vos problèmes de santé?

C31. Durant la période de traitement, croyez-vous que les professionnels de la santé étaient suffisamment renseignés sur les thérapies pour traiter le cancer?

C32. Durant la période de traitement, saviez-vous qui était responsable de vos soins lors de chacun de vos traitements?

C33. Durant la période de traitement, à quelle fréquence saviez-vous quelle serait l'étape suivante de vos traitements?

C34. Durant la période de traitement, à quelle fréquence les professionnels de la santé qui vous soignaient étaient-ils au courant de votre dossier médical?

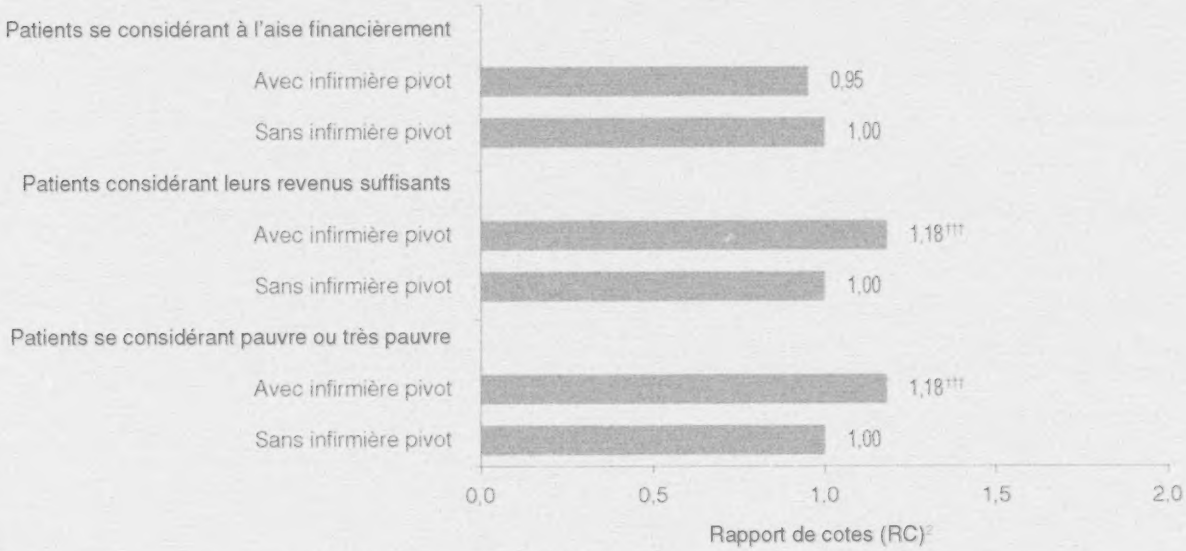
C35. Durant la période de traitement, à quelle fréquence les professionnels de la santé qui vous soignaient étaient-ils au courant des résultats de vos examens?

C36. Si vous avez consulté votre médecin de famille ou un médecin omnipraticien (généraliste) durant la période de traitement, avez-vous eu l'impression qu'il était suffisamment renseigné sur les traitements?

C37. Durant la période de traitement, à quelle fréquence vous a-t-on donné des renseignements qui portaient à confusion ou qui étaient contradictoires concernant votre état de santé ou vos traitements?

3. Dans un modèle statistique, une interaction entre une variable explicative et une autre variable indépendante suggère que l'effet de la variable explicative sur la variable dépendante diffère selon la valeur de cette tierce variable.

Figure 6
Relation entre l'évaluation positive des items relatifs à la dimension *Coordination et continuité* par les patients[1] et l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013



1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.
2. Un rapport de cotes supérieur à 1 signifie que les patients présentant une caractéristique donnée sont plus susceptibles d'évaluer les items relatifs à la dimension de manière (tout à fait) positive. Les rapports de cotes sont significativement différents de 1 au seuil de † $p < 0,05$; †† $p < 0,01$; ††† $p < 0,001$.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013*.

Soutien émotionnel

Comme le montre la figure 7, la relation entre une évaluation positive des items de la dimension *Soutien émotionnel* et l'assignation d'une IPO doit elle aussi être étudiée en tenant compte de la perception de la situation financière des patients ainsi que du fait d'être né au Canada ou non. En effet, ces deux variables indépendantes interagissent de manière significative avec la variable d'intérêt dans le modèle. Par conséquent, les résultats de la régression logistique sont présentés séparément selon les différentes catégories de ces deux variables (le modèle complet est présenté à l'annexe 3, figure A4).

L'analyse révèle que peu importe la situation économique des patients, ceux à qui on a assigné une IPO évaluent les items de la dimension plus positivement. Toutefois, cette association est plus faible chez les patients se considérant à l'aise financièrement (RC = 1,31 c. RC = 1,64 pour les patients ayant des revenus suffisants et RC = 1,66 pour ceux s'estimant pauvres ou très pauvres).

Également, le fait d'avoir été mis en contact avec une IPO est associé à une meilleure évaluation des questions qui touchent au *Soutien émotionnel*, que l'on soit Canadien de naissance ou non. Par ailleurs, la différence semble plus grande chez les patients nés à l'extérieur du Canada (RC = 1,80), comparativement à ceux nés au pays (RC = 1,31).

Items qui composent la dimension *Soutien émotionnel*

B13. La personne qui vous a annoncé le diagnostic du cancer, l'a-t-elle fait en faisant preuve de délicatesse ?

B18. Lorsqu'on vous a parlé du cancer déclaré pour la première fois, vous-a-t-on dirigé vers un professionnel de la santé qui était en mesure de vous aider à apaiser vos inquiétudes et vos craintes ?

C24. Durant la période de traitement, avez-vous été mis en contact avec des professionnels de la santé pouvant vous aider à apaiser vos inquiétudes et vos craintes ?

C42. Durant la période de traitement, avez-vous reçu suffisamment d'information sur les changements possibles en ce qui concerne votre sexualité ?

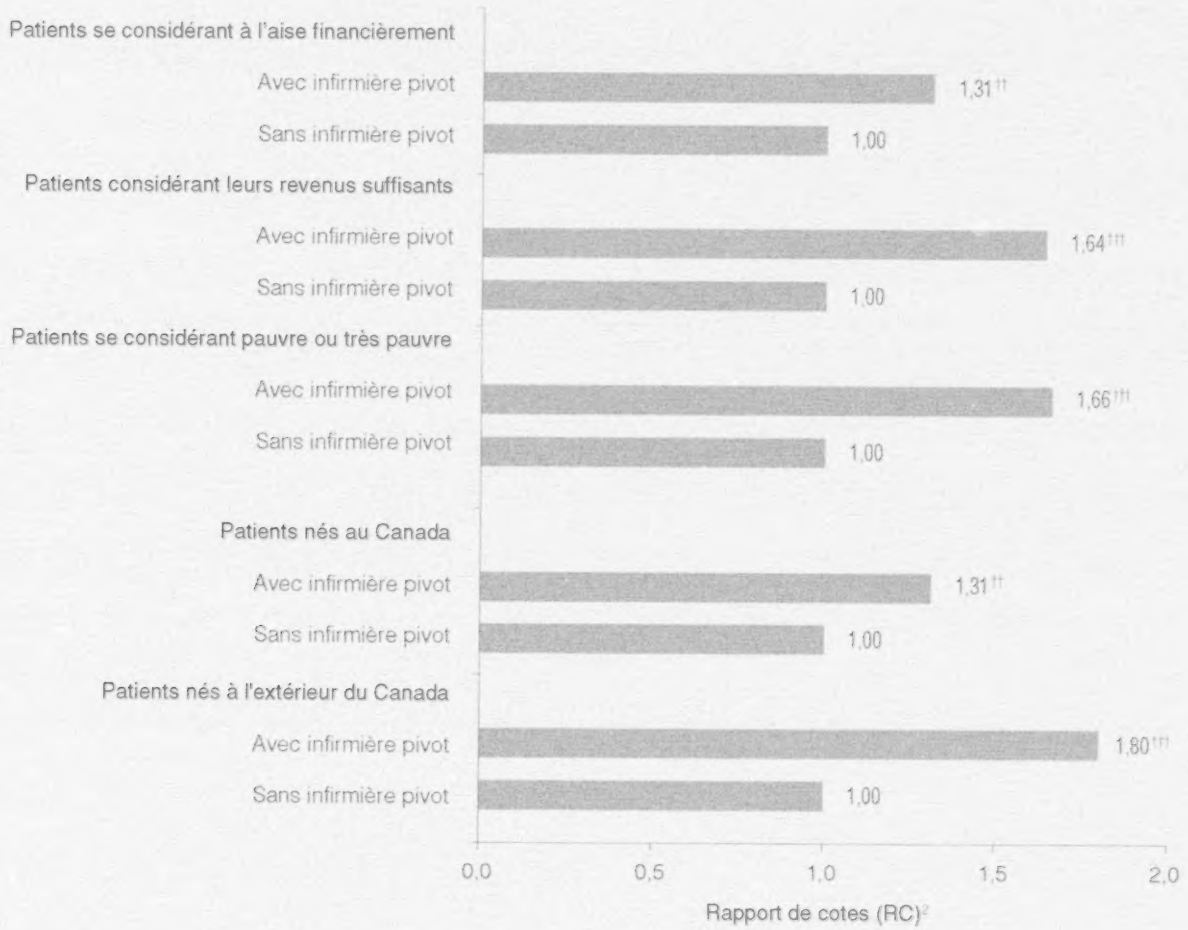
C43. Durant la période de traitement, avez-vous reçu suffisamment d'information sur les changements possibles en ce qui concerne vos émotions ?

C44. Durant la période de traitement, avez-vous reçu suffisamment d'information sur les changements possibles en ce qui concerne votre relation avec votre conjoint(e) et votre vie de famille ?

C49. Avez-vous obtenu toute l'aide que vous désiriez pour déterminer comment payer tout coût additionnel lié à vos soins pour traiter le cancer déclaré ?

C52. Est-ce que les professionnels de la santé ont fait des efforts exceptionnels pour vous venir en aide ou vous rassurer ?

Figure 7
Relation entre l'évaluation positive des items relatifs à la dimension *Soutien émotionnel* par les patients[1] et l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013



1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.
2. Un rapport de cotes supérieur à 1 signifie que les patients présentant une caractéristique donnée sont plus susceptibles d'évaluer les items relatifs à la dimension de manière (tout à fait) positive. Les rapports de cotes sont significativement différents de 1 au seuil de † $p < 0,05$; †† $p < 0,01$; ††† $p < 0,001$.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013*.

Information, communication et éducation

Les analyses de régression portant sur la dimension *Information, communication et éducation* révèlent que la probabilité d'évaluer positivement les items qui la composent est significativement plus élevée chez les patients qui se sont fait assigner une IPO que chez ceux sans IPO, avec un rapport de cote estimé à 1,43 (figure 8) (le modèle complet est présenté à l'annexe 3, figure A5).

Figure 8
Relation entre l'évaluation positive des items relatifs à la dimension *Information, communication et éducation* par les patients[1] et l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.
2. Un rapport de cotes supérieur à 1 signifie que les patients présentant une caractéristique donnée sont plus susceptibles d'évaluer les items relatifs à la dimension de manière (tout à fait) positive. Les rapports de cotes sont significativement différents de 1 au seuil de † $p < 0,05$; †† $p < 0,01$; ††† $p < 0,001$.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013*.

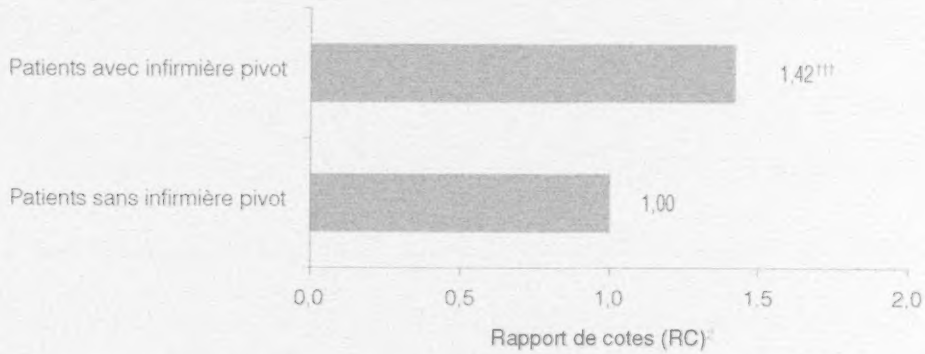
Items qui composent la dimension *Information, communication et éducation*

- B10. Est-ce que les professionnels de la santé vous ont expliqué d'une manière facile à comprendre les raisons pour lesquelles vous deviez passer des examens ?
- B11. Une fois les examens passés, est-ce qu'un professionnel de la santé vous a expliqué les résultats d'une manière facile à comprendre ?
- B20. Est-ce qu'un professionnel de la santé a discuté avec vous des différents traitements disponibles pour le cancer déclaré ?
- B22. Vous a-t-on donné suffisamment d'information sur les traitements ?
- B24. Si vous aviez des questions au sujet d'essais cliniques ou de nouveaux traitements disponibles pour le cancer déclaré, vous sentiez-vous à l'aise d'en discuter avec les professionnels de la santé ?
- B30. Si vous avez dû attendre avant d'obtenir un rendez-vous pour votre premier traitement, est-ce que quelqu'un vous a expliqué pourquoi ?
- C41. Durant la période de traitement, avez-vous reçu suffisamment d'information sur les changements possibles en ce qui concerne votre apparence physique ?
- C45. Durant la période de traitement, avez-vous reçu suffisamment d'information sur les changements possibles en ce qui concerne vos besoins nutritionnels ?
- C46. Durant la période de traitement, avez-vous reçu suffisamment d'information sur les changements possibles en ce qui concerne votre travail ou vos activités courantes ?
- C47. Durant la période de traitement, avez-vous reçu suffisamment d'information sur les changements possibles en ce qui concerne votre niveau d'énergie ou de fatigue ?

Confort physique

Le fait d'avoir une IPO est positivement lié à la dimension *Confort physique*, comme en témoigne le modèle de régression logistique présenté à la figure 9 (le modèle complet est présenté à l'annexe 3, figure A6). En effet, les patients à qui on a assigné une IPO ont une perception plus favorable des items qui composent cette dimension, en comparaison de ceux sans IPO (RC = 1,42).

Figure 9
Relation entre l'évaluation positive des items relatifs à la dimension *Confort physique* par les patients[1] et l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013



1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.
2. Un rapport de cotes supérieur à 1 signifie que les patients présentant une caractéristique donnée sont plus susceptibles d'évaluer les items relatifs à la dimension de manière (tout à fait) positive. Les rapports de cotes sont significativement différents de 1 au seuil de † $p < 0,05$; †† $p < 0,01$; ††† $p < 0,001$.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013*.

Items qui composent la dimension *Confort physique*

C13. Est-ce qu'un professionnel de la santé vous a expliqué comment gérer les effets secondaires de la chimiothérapie reçue ?

C14. Croyez-vous que les professionnels de la santé ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour vous aider à gérer les effets secondaires de la chimiothérapie reçue ?

C21. Est-ce qu'un professionnel de la santé vous a expliqué comment gérer les effets secondaires de la radiothérapie (ou de la curiethérapie) reçue ?

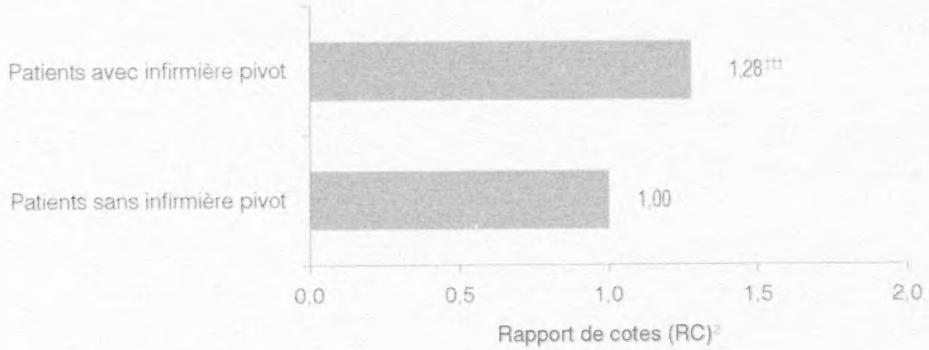
C22. Croyez-vous que les professionnels de la santé ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour vous aider à gérer les effets secondaires de la radiothérapie (ou de la curiethérapie) reçue ?

C23. Durant la période de traitement, croyez-vous que les professionnels de la santé ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour contrôler votre douleur et vos malaises ?

Respect des préférences du patient

À l'instar des autres dimensions mesurées, le *Respect des préférences du patient* est associé de manière significative à la présence d'une IPO, et ce, lorsque l'on contrôle l'effet de plusieurs autres variables (le modèle complet est présenté à l'annexe 3, figure A7). Ainsi, les patients qui se sont fait assigner une IPO tendent à faire une meilleure évaluation des items qui sont liés à cette dimension, quand on les compare à ceux sans IPO (RC = 1,28) (figure 10).

Figure 10
Relation entre l'évaluation positive des items relatifs à la dimension *Respect des préférences du patient* par les patients[1] et l'assignation d'une infirmière pivot en oncologie, Québec, 2013



1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.
2. Un rapport de cotes supérieur à 1 signifie que les patients présentant une caractéristique donnée sont plus susceptibles d'évaluer les items relatifs à la dimension de manière (tout à fait) positive. Les rapports de cotes sont significativement différents de 1 au seuil de † $p < 0,05$; †† $p < 0,01$; ††† $p < 0,001$.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013.*

Items qui composent la dimension *Respect des préférences du patient*

- B23. Avez-vous été impliqué dans les décisions à prendre concernant les traitements ?
- B25. Dans quelle mesure les professionnels de la santé ont-ils permis à votre famille et à vos amis de prendre part à la planification de vos soins et de vos traitements ?
- B26. Dans la planification des traitements, les professionnels de la santé ont-ils tenu compte de votre situation familiale ou de votre mode de vie ?
- B28. Vous sentiez-vous à l'aise de discuter avec les professionnels de la santé de thérapies complémentaires, alternatives ou non conventionnelles (par exemple : massage, acupuncture, homéopathie ou autres) ?
- C29. Durant la période de traitement, considérez-vous que vous avez été traité avec respect et dignité par les professionnels de la santé ?
- C30. Durant la période de traitement, aviez-vous l'impression que vous pouviez faire confiance aux professionnels de la santé en ce qui concerne la protection de vos renseignements confidentiels ?

PORTÉE ET LIMITES DE L'ÉTUDE

L'objectif de la présente étude est de vérifier si le fait de s'être fait assigner une IPO est associé à une meilleure expérience de soins chez les patients. Cette étude est basée sur des données d'observation issues d'une enquête transversale rétrospective; elle ne repose pas sur une démarche expérimentale (du type essai clinique randomisé, par exemple). La taille de son échantillon assure une représentativité à l'échelle régionale, ainsi qu'un potentiel analytique considérable. Par ailleurs, l'étude ne mesure pas les effets spécifiques des interventions des IPO sur la qualité des services, mais elle permet plutôt d'évaluer dans quelle mesure les patients s'étant fait assigner une telle infirmière ont une meilleure perception de la qualité des services reçus en général. Les associations observées, bien que significatives, ne peuvent être interprétées en termes de liens de cause à effet, car certains facteurs n'ayant pas été mesurés dans la présente enquête pourraient influencer les relations observées. Par exemple, les personnes à qui on assigne une IPO peuvent également avoir accès à diverses ressources (psychologue, nutritionniste, accompagnateur à la vie spirituelle, massothérapeute, etc.), ce qui peut contribuer à ce qu'elles rapportent une meilleure expérience de soins.

Les analyses multivariées réalisées pour répondre à la question de recherche ont permis d'isoler l'effet de l'assignation d'une infirmière pivot sur la perception de la qualité, en contrôlant l'effet d'autres facteurs potentiellement confondants. Ainsi, selon le modèle étudié, nous avons contrôlé le sexe, l'âge, la région de résidence, le niveau de scolarité, le fait de vivre seul, la perception de la situation économique, la perception de l'état de santé, le profil de traitement et le siège de cancer. Compte tenu des différences existant entre les divers établissements (Tremblay, 2008), il aurait été intéressant de contrôler également l'effet potentiel des spécificités propres à chacun. Cependant, l'information sur le lieu où le patient a reçu son traitement n'a pas été analysée dans la présente enquête.

La mesure de l'expérience des patients représente l'un des moyens à privilégier pour évaluer la qualité des services, car c'est en questionnant les personnes qui sont au cœur des interventions qu'il est possible d'identifier des aspects du système qui doivent être améliorés et apprécier l'atteinte des résultats visés. Aux fins de l'enquête, un questionnaire normalisé et validé est utilisé pour mesurer la qualité des services du point de vue des patients (Ferguson, 2012). Bien que cet outil fournisse des indicateurs fiables et comparables à l'échelle canadienne, des travaux sont en cours pour chercher à l'améliorer, notamment en ce qui concerne la dimension *Soutien émotionnel* (PCCC, 2014). Par ailleurs, ce questionnaire documente uniquement le point de vue des patients. Or, certains chercheurs supposent que dans le cas de la continuité, une mesure de l'expérience vécue non seulement par les patients mais également par les soignants serait nécessaire pour pouvoir saisir l'ampleur de ce concept (Reid, 2002). De plus, mentionnons qu'en général, l'outil de mesure fait référence aux services reçus de l'ensemble des professionnels de la santé et non à ceux de l'infirmière pivot elle-même. Néanmoins, la plupart des items qui composent chacune des dimensions mesurent des aspects liés au rôle de l'IPO et sur lesquels cette dernière est susceptible d'agir.

CONCLUSION

Le Québec s'est doté du *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) dans le contexte de la constante augmentation du nombre de personnes atteintes, afin d'améliorer la qualité des soins et des services qui leur sont offerts. L'intégration des infirmières pivots en oncologie (IPO) au sein d'équipes interdisciplinaires est l'un des aspects centraux de la réorganisation des soins et des services en cancérologie. Les commentaires des patients et de leurs proches laissent entendre que leur apport est très bénéfique. La présente étude vise à documenter la relation entre la perception de la qualité des soins et services reçus par les patients et l'assignation d'une IPO, en utilisant les données de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013*. Elle fournit des données probantes pour le Québec, qui contribuent à l'avancement des connaissances en cancérologie et permettent de soutenir la prise de décision dans le cadre des interventions visant l'amélioration des services offerts aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches. Les principaux résultats de cette étude sont discutés ici, en conclusion.

Assignation d'une IPO

Les données montrent d'abord que près de six patients sur dix se sont fait assigner une IPO. L'assignation d'une telle infirmière ne s'applique donc pas à tous les patients ayant été traités pour un cancer en 2010. Cela traduit probablement le fait que certaines équipes interdisciplinaires établissent des critères pour orienter l'assignation des infirmières pivots, de manière à prioriser les clientèles qui ont un parcours de soins plus complexe et, par conséquent, plus de besoins. D'ailleurs, lorsque l'on dresse le profil de traitement des patients s'étant fait accompagner par une IPO, on observe que cette assignation est plus répandue chez ceux ayant reçu une combinaison de traitements incluant la chimiothérapie, notamment.

Par ailleurs, bien que le rôle de l'infirmière pivot soit d'accompagner le patient, dès l'annonce du diagnostic et tout au long de sa trajectoire de soins en cancérologie, on constate que moins du tiers des patients à qui une IPO a été assignée mentionnent avoir été mis en contact avec cette dernière au moment du diagnostic.

Relation entre perception de la qualité des services et assignation d'une IPO

L'étude de la relation entre la perception de la qualité des soins et services reçus et l'assignation d'une IPO démontre que le fait d'avoir une IPO est associé à une meilleure appréciation de la qualité de l'ensemble des services reçus et à une meilleure évaluation des items liés aux dimensions étudiées, soit l'*Accessibilité*, la *Coordination et continuité*, le *Soutien émotionnel*, l'*Information, communication et éducation*, le *Confort physique* et le *Respect des préférences du patient*. Soulignons que ces résultats sont tout à fait cohérents avec le rôle de l'IPO qui est d'évaluer l'ensemble des besoins, de coordonner les soins pour y répondre, de soutenir et d'informer le patient ainsi que ses proches (MSSS, 2008).

Le fait d'être accompagné par une IPO peut faciliter l'accès à différents soins et services, du diagnostic à la fin des traitements et même par la suite (Fillion et autres, 2008). Par conséquent, nos analyses ne permettent pas de départager la contribution de l'IPO elle-même de celle des autres intervenants et d'en mesurer l'effet sur la perception de la qualité des services.

Néanmoins, il est intéressant de constater que nos résultats appuient le postulat sous-jacent à la création de la fonction d'IPO selon lequel son travail – en complémentarité avec celui de l'équipe interdisciplinaire – peut contribuer à améliorer l'expérience de soins des patients.

Les résultats de l'étude corroborent également les résultats d'un essai clinique randomisé réalisé par une équipe de recherche américaine, lesquels démontrent l'influence positive du soutien d'infirmières (*nurse navigators*) pour aider les patients atteints de cancer à « naviguer » dans le système sur l'expérience de soins de ces derniers (Wagner et autres, 2014). Par ailleurs, les chercheurs qui utilisent un instrument de mesure adapté d'une enquête Picker concluent que le fait d'avoir été accompagné par une infirmière ayant un rôle apparenté à celui des IPO améliore l'expérience des patients atteints d'un cancer

(du sein, colorectal ou du poumon), notamment à l'égard des aspects qui touchent au soutien émotionnel, à la coordination et à l'information.

Accessibilité

L'examen de chacun des modèles de régression permet de constater que le modèle qui présente le RC le plus faible est celui sur l'*Accessibilité* (RC = 1,11). Le fait d'avoir une IPO est moins susceptible d'avoir un impact sur l'*Accessibilité*, étant donné que cette dimension fait notamment référence aux délais avant d'obtenir un premier rendez-vous et aux temps d'attente avant de recevoir les traitements. L'IPO peut s'assurer que les ressources disponibles soient accessibles au patient, mais ne peut influer directement sur les délais pour recevoir les traitements. Les solutions à ces problèmes feraient plutôt appel à des ajustements organisationnels (Baker et autres, 2005). De plus, certains des items qui composent la dimension font référence à la période précédant le premier traitement. La majorité (57 %) des patients s'étant fait assigner une IPO au moment de recevoir un traitement, il est possible que cette dernière ne soit pas intervenue en ce qui concerne les aspects que ces items mesurent.

Mentionnons que d'autres items de la dimension *Accessibilité* présentent davantage un lien avec le rôle de l'infirmière pivot, soit ceux qui concernent la prise en compte des déplacements lors de la planification des traitements par les professionnels de la santé, le souci manifesté par le personnel pour que le patient se sente à l'aise pendant qu'il attend pour recevoir un traitement et le fait d'avoir reçu tous les services nécessaires pour soigner le cancer. En effet, la fonction de l'IPO consiste, entre autres choses, à évaluer les besoins des patients dès l'annonce du diagnostic, à participer activement à la concertation pour la planification des traitements et, également, à établir avec la personne atteinte et ses proches une relation thérapeutique significative en parallèle avec une surveillance clinique. Bien que notre analyse ne permette pas de conclure à un lien de causalité entre la perception de la dimension *Accessibilité* et l'assignation d'une IPO, il est possible que l'association significative observée soit davantage attribuable à ces derniers items.

Coordination et continuité

L'association observée entre la dimension *Coordination et continuité* et l'assignation d'une infirmière pivot est relativement faible (les RC étant de 1,18 chez les personnes se disant pauvres ou très pauvres et chez celles considérant leurs revenus suffisants). La dimension fait référence à la perception qu'ont les patients de leur capacité à bien naviguer d'un service à l'autre et d'être bien renseignés durant les différentes étapes du traitement. Ces aspects sont liés au rôle de l'IPO, dont l'une des quatre grandes fonctions consiste justement à coordonner les services et les soins (MSSS, 2008). L'infirmière pivot transmet l'information pertinente aux intervenants concernés afin d'assurer le suivi clinique approprié : elle oriente la personne et sa famille vers les professionnels adéquats et les guide au sein du réseau de la santé et des services sociaux. C'est elle qui assure, en collaboration avec les membres de l'équipe interdisciplinaire, une continuité de soins personnalisés entre les divers services et établissements. Par conséquent, on aurait pu s'attendre à observer une association plus forte entre cette dimension et le fait d'avoir une IPO. Il est possible que l'indicateur utilisé dans notre étude n'englobe pas les concepts de coordination et de continuité dans leur ensemble. En effet, comme le rapportait une étude portant sur le concept de continuité (Reid et autres, 2002), de nombreuses mesures sont nécessaires pour en saisir tous les aspects. Selon les auteurs, il importe de documenter la continuité en mesurant non seulement l'expérience directe des patients, mais également celle des soignants.

Soutien émotionnel

Le modèle portant sur le *Soutien émotionnel* présente les RC relatifs à la variable d'intérêt « assignation d'une IPO » les plus élevés (1,80 chez les immigrants et 1,66 chez les patients qui se disent pauvres ou très pauvres). Ces résultats sont intéressants étant donné que c'est précisément cette dimension qui est la moins bien évaluée par l'ensemble des patients ayant été traités pour un cancer en 2010, avec un score négatif[1] de 39 % (Dubé-Linteau, 2014). Soulignons que le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) voit le soutien comme

1. Le « score négatif » peut être interprété comme la proportion d'items évalués de manière négative (entièrement ou partiellement) parmi tous les items composant la dimension, et ce, pour l'ensemble des patients. Pour plus de détails sur la façon de le calculer, le lecteur est invité à consulter la section *Comment interpréter les données portant sur les dimensions de la qualité*, à la page 21 de la publication en référence.

une condition essentielle à l'efficacité de l'ensemble des interventions. Plus particulièrement, le soutien émotionnel, qui comprend le soutien psychologique, social et spirituel, est considéré nécessaire dès l'annonce du diagnostic, compte tenu de l'état de choc émotif intense dans lequel se trouvent les patients et leurs proches à ce moment (Leboeuf et autres, 2014). La fonction de soutien de l'IPO consiste dans l'évaluation initiale des besoins de la personne et les interventions mises en place pour y répondre (Hébert, 2010). Dans l'enquête, la dimension *Soutien émotionnel* permet de mesurer si les professionnels ont répondu aux besoins d'ordre émotionnel (aide pour apaiser les craintes et les inquiétudes), mais également informationnels (renseignements sur les changements possibles) et pratiques (aide pour déterminer comment payer des coûts additionnels). Nos résultats laissent croire que l'IPO, par ses interventions directes ou son rôle de liaison avec l'équipe soignante, favorise l'accès à des services de soutien pour aider les patients et leurs familles à faire face aux difficultés rencontrées tout au long de la maladie (Fillion, 2012).

Information, communication et éducation

Le fait de s'être fait assigner une IPO est associé à une meilleure évaluation des items relatifs à la dimension *Information, communication et éducation* (RC = 1,43). Cette dimension permet de vérifier si les patients ont reçu suffisamment d'information de la part des professionnels quant aux examens, aux traitements et aux effets secondaires possibles. Bien que les items qui la composent ne permettent pas de préciser le type de professionnel qui fournit l'information, ils mesurent des aspects qui touchent à une des quatre grandes fonctions de l'IPO, soit celle d'enseigner et informer. Plus précisément, l'infirmière pivot répond aux questionnements de la personne atteinte de cancer et de ses proches et donne l'information et l'enseignement nécessaires ayant trait à la maladie et aux symptômes ainsi qu'aux traitements assignés et aux effets secondaires prévisibles tout au long de la trajectoire de soins. L'IPO adapte son enseignement selon la clientèle qu'elle rencontre. Elle valide la compréhension des patients afin d'assurer, entre autres choses, la sécurité des soins et le suivi du plan d'intervention (MSSS, 2008). Quoique l'association observée ne puisse être interprétée en termes de lien de cause à effet, les résultats suggèrent que le fait d'avoir une IPO contribue directement ou indirectement à être mieux informé.

Confort physique

Les résultats obtenus quant à l'association entre la dimension *Confort physique* et l'assignation d'une IPO (RC = 1,43) sont cohérents avec la responsabilité de cette dernière de travailler en partenariat avec la personne atteinte d'un cancer et ses proches, afin de favoriser les auto-soins et de prévoir les problèmes qui pourraient survenir, tant sur les plans physique et psychologique que social, de les éviter si possible ou d'en diminuer les impacts (MSSS, 2008). L'indicateur qui porte sur le *Confort physique* fait justement référence à l'aide des professionnels pour aider le patient à gérer lui-même les effets secondaires, la douleur et les malaises.

Respect des préférences du patient

Pour ce qui est de la dimension *Respect des préférences du patient*, il est possible que l'association significative observée avec le fait d'avoir une IPO (RC = 1,28) soit le reflet de l'efficacité de cette dernière dans son rôle d'évaluation des besoins de la personne atteinte d'un cancer et de ses proches ainsi que de son travail en partenariat avec ceux-ci. En effet, en évaluant ces besoins tout au long de la trajectoire de soins et en mesurant la capacité d'adaptation du patient et de ses proches (en identifiant leurs forces, leurs compétences et leur pouvoir d'agir), l'infirmière pivot permet d'ajuster les interventions et, ainsi, donner accès à des services adéquats et personnalisés, qui respectent leurs préférences (MSSS, 2008).

Relations qui diffèrent chez certains sous-groupes de patients

Il est intéressant de constater que pour les dimensions *Coordination et continuité* et *Soutien émotionnel*, la relation entre le fait d'évaluer positivement les items et l'assignation d'une IPO diffère selon certaines caractéristiques individuelles. Des interactions sont en effet observées entre la variable explicative d'intérêt « assignation d'une IPO » et d'autres variables indépendantes.

Dans le cas de la *Coordination et continuité*, le fait d'avoir une IPO est associé à une meilleure évaluation de la dimension chez les personnes considérant leurs revenus suffisants et chez celles se considérant pauvres ou très pauvres. Ces résultats laissent croire que la présence d'une IPO a un impact positif sur la capacité de ces personnes à bien naviguer d'un service à l'autre et sur le fait

de se considérer bien renseignés durant les différentes étapes du traitement, contrairement aux personnes plus à l'aise financièrement.

De même, dans le cas du *Soutien émotionnel*, l'association qui nous intéresse est plus forte chez les patients moins à l'aise sur le plan financier ainsi que chez les immigrants. Cela pourrait traduire une certaine vulnérabilité de ces groupes de personnes sur ce plan, et donne à penser qu'ils bénéficieraient davantage de l'accompagnement et du soutien d'un intervenant qui, au sein d'une équipe interdisciplinaire, adapte les interventions en fonction des spécificités de la personne touchée par le cancer et de ses proches. Ces interactions vont dans le même sens que les résultats d'un essai clinique randomisé réalisé aux États-Unis, qui rapportait que les patients moins favorisés sur les plans social et économique (c'est-à-dire non assurés, ayant une faible maîtrise de l'anglais et dont la langue maternelle n'était pas l'anglais) et qui ont reçu du soutien par des intervenants (*patient navigators*) pour les aider à « naviguer » dans le système ont signalé une plus grande satisfaction à l'égard des services reçus que ceux qui recevaient les services habituels (Fiscella et autres, 2012). Encore une fois, il faut être prudent dans l'interprétation de nos résultats, car l'analyse ne permet pas de départager la contribution des interventions spécifiques de l'IPO de celles des autres intervenants de l'équipe interdisciplinaire dont elle fait partie. Néanmoins, ils portent à croire que dans le cas de la lutte contre le cancer, l'organisation des services pourrait contribuer à réduire certaines inégalités sociales de santé.

Pour l'avenir

Afin d'enrichir l'analyse de la présente étude, il serait intéressant de jumeler les données de notre enquête avec des données clinico-administratives. Cela permettrait, par exemple, d'identifier le lieu de traitement des patients et ainsi étudier la relation entre des particularités organisationnelles, propres à certains établissements, et la qualité des services, telle que perçue par les patients. Cet exercice serait réalisable étant donné que 92 % des répondants de l'enquête ont accepté qu'on relie leurs réponses à l'enquête à ce type de données. Un tel jumelage des données permettrait de répondre à des questions semblables à celles abordées dans une récente étude québécoise qui évaluait l'effet de l'intensité du travail en interdisciplinarité sur l'expérience de soins des personnes atteintes de cancer (Roberge et autres, 2014). De plus, compte tenu du fait que le PQLC préconise d'offrir aux personnes atteintes et à leurs proches des soins en cancérologie centrés sur leurs besoins, il serait intéressant de documenter le point de vue des proches dans un prochain cycle de l'enquête. En effet, plusieurs besoins ont été relevés chez ces derniers, tels que des besoins d'information autant sur la maladie que sur les traitements, les effets secondaires, la réaction émotionnelle généralement engendrée par un diagnostic de cancer, etc. (MSSS, 2011). Dans le même ordre d'idées, il serait pertinent de connaître le point de vue des professionnels qui travaillent dans les équipes interdisciplinaires, dont l'IPO, au sujet de la qualité des services, notamment en ce qui a trait à la continuité. Comme il a été mentionné précédemment, il y a lieu de penser que pour mesurer ce dernier concept dans son ensemble, il soit également nécessaire de documenter l'expérience des soignants (Reid et autres, 2002).

BIBLIOGRAPHIE

BAKER, G. R., et F. SCHWARTZ (2005). "Innovation and access to cancer care services in Ontario", *Healthcare Quarterly*, vol. 8, n° 3, p. 2-12.

BROWNE, K., D. ROSEMAN, D. SHALLER et S. EDGMAN-LEVITAN (2010). "Analysis and Commentary: Measuring patient experience as a strategy for improving primary care", *Health Affairs*, vol. 29, n° 5, p. 921-925.

COULTER, A., et P. D. CLEARY (2001). "Patients' Experiences with hospital care in five countries", *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, p. 244-252.

DUBÉ, G. (2014). *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013 : Comparaison entre deux cycles d'enquête*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 89 p.

DUBÉ-LINTEAU, A. (2014). *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013 : Qualité des services de santé offerts aux patients atteints de cancer – données provinciales et régionales*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 119 p.

ELL, K., B. VOURLEKIS, B. XIE, F. R. NEDJAT-HAIEM, P.-J. LEE, L. MUDERSPACH, C. RUSSELL et L. A. PALINKAS (2009). "Cancer treatment adherence among low-income women with breast or gynecologic cancer: A randomized controlled trial of patient navigation", Cancer, vol. 115, n° 19, p. 4606-4615.

FERGUSON, D. (2012). *Validation of the NRC Picker Canada Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey*, Ontario, NRC Picker Canada, 41 p.

FILLION, L., S. COOK, A. M. VEILLETTE, M. AUBIN, M. DE SERRES, F. RAINVILLE, M. FITCH et R. DOLL (2012). "Professional navigation framework: Elaboration and validation in a Canadian context", *Oncology nursing forum*, vol. 39, n° 1, p. E58-E69.

FILLION, L., M. AUBIN, M. DE SERRES, D. ROBITAILLE, A. M. VEILLETTE et F. RAINVILLE (2008). Processus d'implantation d'infirmières pivots en oncologie au sein d'équipes locales conjointes (CH-CSSS), Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, 31 p.

FILLION, L., M. DE SERRES, R. LAPOINTE-GOUPIL, I. BAIRATI, P. GAGNON, M. DESCHAMPS, J. SAVARD, F. MEYER, L. BÉLANGER et G.DEMERS (2006). "Implementing the role of patient navigator nurse at a university hospital centre", *Canadian Oncology Nursing Journal*, vol. 16, n° 1, p. 11-17.

FISCELLA, K., E. WHITLEY, S. HENDREN, P. RAICH, S. HUMISTON, P. WINTERS, J.-P. PASCAL, P. VALVERDE, W. THORLAND et R. EPSTEIN (2012). "Patient navigation for breast and colorectal cancer treatment: A randomized trial", *Cancer Epidemioly, Biomarkers & Prevention*, vol. 21, n° 10, p. 1673-1681.

GERTEIS, M., S. EDGMAN-LEVITAN, J. DALEY et T. L. DELBANCO (1993). *Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care*, San Francisco, Jossey-Bass, 317 p.

HAGGERTY, J. L., R. J. REID, G. K. FREEMAN, B. H. STARFIELD, C. E. ADAIR et R. MCKENDRY (2003). "Continuity of care: A multidisciplinary review", *British Medical Journal*, vol. 327, n° 7425, p. 1219-1221.

HÉBERT, J. (2010). *Mieux comprendre la fonction de soutien de l'infirmière pivot en oncologie*, Mémoire de maîtrise, Université Laval, 147 p.

HENDREN, S., et K. Fiscella (2014). "Patient navigation improves the care experience for patients with newly diagnosed cancer", *Journal of Clinical Oncology*, vol. 32, n° 1, p. 3-5.

INSTITUTE OF MEDICINE (IOM) (2001). *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century*, Washington, DC, National Academy Press, 360 p.

LEBOEUF, I., D. LACHAPELLE, S. DUBOIS et C. GENEST (2014). "Contribution of the pivot nurse in oncology to the experience of receiving a diagnosis of cancer by the patient and their loved ones", *Canadian Oncology Nursing Journal*, vol. 24, nº 3, p. 189-193, 184-188.

MEUNIER, C. (2008). « L'alliée du patient », *Perspective infirmière*, novembre/décembre, p. 27-28.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2013a). *Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer. Plan directeur en cancérologie*, Québec, 85 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2013b). *Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer. Plan d'action en cancérologie 2013-2015*, Québec, 29 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2011). *Vers des soins centrés sur la personne. Rapport du comité d'oncologie psychosociale*, Québec, 42 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008). *Rôle de l'infirmière pivot en oncologie*, Comité consultatif des infirmières en oncologie, Québec, 16 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1998). *Programme québécois de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, 166 p.

NEILL, G. (2010). « Être impliqué, être informé, être entouré : les premiers résultats de l'enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer », Actes du 3e Forum franco-québécois Pasteur Sarrazin sur la santé, Québec – Mai 2009, *Santé, société et solidarité*, vol. 9, nº 1, p. 21-23.

NEILL, G., E. GREEN, P. CARIS et D. WELTON (2014). *La lutte contre le cancer au Québec et en Ontario : une approche centrée sur le patient*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 67 p.

PARTENARIAT CANADIEN CONTRE LE CANCER (PCCC) (2014). *Rapport sur le rendement du système de lutte contre le cancer*, Toronto, 184 p.

REID, R., J. HAGGERTY et R. MCKENDRY (2002). *Dissiper la confusion : concepts et mesures de la continuité des soins*, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, 54 p.

ROBERGE, D., D. TREMBLAY, N. TOUATI, E. MAUNSELL, J. LATREILLE, L. CAZALE et D. BERBICHE (2014). *Effets de l'interdisciplinarité dans les cliniques ambulatoires de cancérologie*, Centre de recherche de l'Hôpital Charles-LeMoyne, 26 p.

SHALLER, D. (2007). *Patient-centered care: What does it take?*, New York, Commonwealth Fund, 34 p.

SKRUTKOWSKI, M., A. SAUCIER, M. EADES, M. SWIDZINSKI, J. RITCHIE, C. MARCHIONNI et M. LADOUCEUR (2008). "Impact of a pivot nurse in oncology on patients with lung or breast cancer: symptom distress, fatigue, quality of life, and use of healthcare resources", *Oncology nursing forum*, vol. 35, nº 6, p. 948-954.

TREMBLAY, D. (2008). La traduction d'une innovation organisationnelle dans les pratiques professionnelles de réseau : l'infirmière pivot en oncologie, Thèse de doctorat, Université de Montréal.

WAGNER, E. H., E. J. LUDMAN, E. J. AIELLO BOWLES, R. PENDOLD, R. J. REID, C. M. RUTTER, J. CHUBAK et R. MCCORKLE (2014). "Nurse navigators in early cancer care: A randomized, controlled trial", *Journal of Clinical Oncology*, vol. 32, nº 1, p. 12-18.

WONG, S., et J. HAGGERTY (2013). *Measuring patient experiences in primary health care. A review and classification of items and scales used in publicly-available questionnaires*, University of British Columbia, Centre for Health Services and Policy Research, Vancouver, 34 p.

ANNEXE 1 CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION

Tableau A1
Caractéristiques sociodémographiques, économiques et liées à la santé des patients[1] traités pour un cancer en 2010, Québec, 2013

	%
Sexe	
Hommes	45,2
Femmes	54,8
Groupe d'âge	
18-49 ans	10,8
50-59 ans	19,3
60-69 ans	32,3
70 ans et plus	37,6
Plus haut niveau de scolarité atteint	
Sans diplôme d'études secondaires	38,8
Diplôme d'études secondaires	14,9
Diplôme d'études collégiales	24,4
Diplôme universitaire	21,9
Lieu de naissance	
Né au Canada	90,0
Né à l'extérieur du Canada	10,0
Perception de la situation économique	
Se considère à l'aise	19,7
Considère ses revenus suffisants	62,5
Se considère pauvre ou très pauvre	17,8
Perception de l'état de santé	
Excellent / très bon	48,2
Bon	33,4
Moyen / mauvais	18,4
Siège de cancer	
Colorectal	12,6
Génital féminin	5,6
Prostate	14,0
Hématopoïétique	8,4
Sein	23,9
Tête et cou	7,4
Broncho-pulmonaire	5,6
Autres cancers	22,5

Tableau A1 (suite)
Caractéristiques sociodémographiques, économiques et liées à la santé des patients[1] traités pour un cancer en 2010, Québec, 2013

	%
Profil de traitement selon la déclaration du répondant	
Chirurgie seulement	36,6
Radiothérapie seulement	6,2
Chimiothérapie seulement	5,9
Chirurgie et chimiothérapie	13,0
Chirurgie et radiothérapie	16,8
Radiothérapie et chimiothérapie	4,5
Chirurgie, radio et chimio	17,1
Historique du cancer	
Premier cancer à vie	83,1
Récidive d'un cancer traité dans le passé	6,3
2e ou 3e cancer	10,6

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant subi au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiothérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013.*

ANNEXE 2 AUTRES ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES

Base de sondage et taille de l'échantillon

Pour repérer dans la population les personnes remplissant toutes les conditions décrites plus haut, une base de sondage a été constituée à partir des données administratives provenant du fichier des séjours hospitaliers Med-Écho ainsi que de celui des services rémunérés à l'acte de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)[1]. La même procédure d'extraction qu'en 2008 a été appliquée. La base de sondage a été stratifiée selon la région sociosanitaire, le profil de traitement, l'âge et le sexe des personnes retenues. Un échantillon a été tiré aléatoirement dans chaque strate. La taille de la base de sondage est de 39 540 personnes. Au total, 15 316 personnes ont été sélectionnées pour participer à l'enquête. La taille de l'échantillon a été définie de façon à produire des estimations tant à l'échelle provinciale que régionale. Elle vise à obtenir des estimations régionales de l'ordre de 7 % avec un coefficient de variation (CV) d'au plus 15 %.

Pour estimer des prévalences régionales, un nombre de 600 répondants par région était attendu. Dans quatre régions – Abitibi-Témiscamingue, Côte-Nord, Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine et Nord-du-Québec – il était impossible d'atteindre le nombre désiré de répondants puisque la taille de la population concernée par l'enquête était inférieure à ce nombre. Dans ces régions, on a procédé à un recensement. Pour les régions Abitibi-Témiscamingue, Côte-Nord et Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine, le nombre de répondants attendu permet d'estimer des prévalences supérieures à 20 % avec un coefficient de variation (CV) inférieur à 15 %. Rien ne pouvant être estimé avec précision pour la région Nord-du-Québec, vu la très petite taille de l'effectif, les résultats la concernant ont été jumelés à ceux de la région de la Côte-Nord. Enfin, pour améliorer la précision des estimations provinciales, le nombre de répondants attendu pour les régions de Montréal et de la Montérégie a été majoré à 1 050 et 950, respectivement.

Stratégie de collecte et instrument de mesure de l'enquête

Le questionnaire de l'enquête 2013 s'inspire fortement de celui de l'édition précédente. Il est structuré selon une logique chronologique[2] des événements vécus par les personnes traitées pour un cancer. Il comporte cinq sections thématiques : (A) le type de cancer et l'historique de la maladie ; (B) la période précédant les traitements ; (C) la période des traitements ; (D) le suivi après la fin des traitements ; (E) les changements dans les habitudes de vie. Enfin, une série de questions d'ordre sociodémographique (F) permettent, entre autres, de décrire les principales caractéristiques des personnes visées par l'enquête.

Les changements apportés au questionnaire ont été réduits au minimum afin de préserver la comparaison temporelle des indicateurs mesurés en 2008. Ainsi, 37 variables de l'enquête menée en 2013 peuvent être comparées à celles de l'enquête de 2008, en raison de leurs similarités structurelles et conceptuelles. Pour améliorer la compréhension des questions ou pour réduire le biais de mémoire, certaines questions ou certains choix de réponse ont dû être modifiés, voire supprimés. De plus, des questions de l'*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* (AOPSS)[3], menée dans divers établissements

---

1. Lors des travaux préparatoires à l'EQSLCC 2013, seule la banque de données administratives de la RAMQ permettait 1) d'identifier les personnes qui, selon toute vraisemblance, avaient subi en 2010 l'un ou l'autre des trois types de traitement retenus aux fins de l'enquête en raison d'un cancer et 2) de reproduire la procédure suivie au premier cycle de l'enquête, afin d'assurer la comparabilité des données du nouveau cycle avec celles du cycle précédent. Le Registre québécois du cancer, par exemple, n'offrait pas cette possibilité à ce moment-là.
2. La logique chronologique veut que l'on propose un traitement à la personne malade une fois le diagnostic de cancer clairement posé. Certaines personnes subissent toutefois l'ablation d'une tumeur qui, après analyse, montrera qu'elle contient des cellules cancéreuses. Le diagnostic est alors posé après le traitement. Le principe retenu aux fins de l'enquête est de mesurer le temps s'étant écoulé en aval et non en amont par rapport au diagnostic.
3. Ce questionnaire est administré aux patients ayant subi une chimiothérapie ou une radiothérapie en consultation externe ainsi qu'aux patients suivis sur une base ambulatoire.

hospitaliers canadiens par NRC Picker Canada[4], ont été ajoutées et adaptées aux besoins de l'enquête. Quatre questions ont aussi été intégrées pour documenter l'assignation proprement dite de l'IPO, le moment de cette assignation dans le parcours du patient, la réception du *Passeport en oncologie* (MSSS, 2008) et son utilisation.

Résultats de collecte et taux de réponse

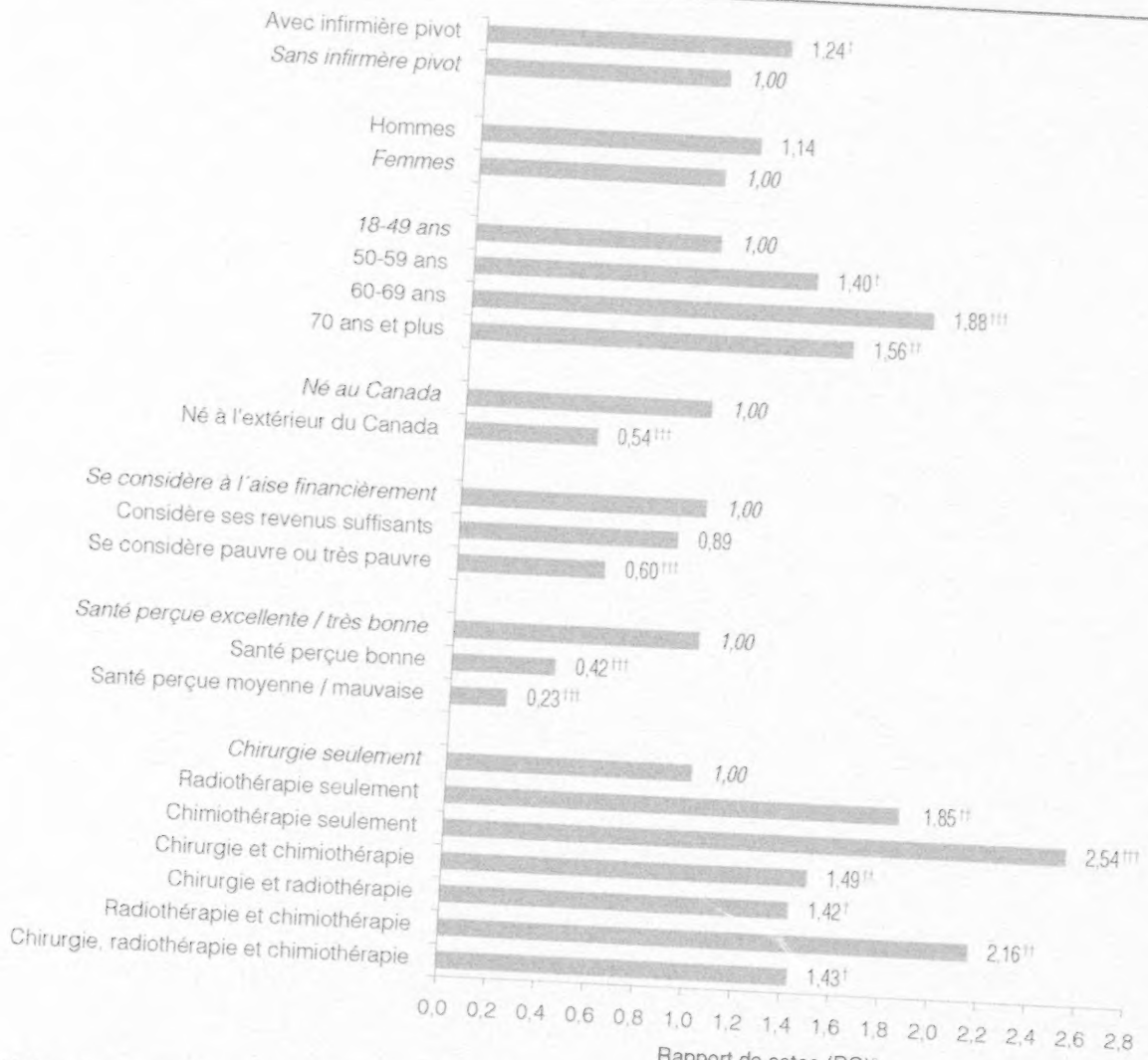
Parmi les 15 316 personnes sélectionnées, 9 175 ont répondu à l'enquête, ce qui correspond à un taux de réponse provincial pondéré de 68 %. Au niveau régional, le taux varie entre 62 % et 74 %. Certaines personnes sélectionnées se sont déclarées inadmissibles à l'enquête, soit 8 %, un taux légèrement plus élevé que celui qui était attendu. On relève également une proportion de 5 % de personnes décédées ou en phase terminale. Sur 9 175 questionnaires ou entrevues téléphoniques, seulement 139 ont été réalisés par une tierce personne[5]. Comme cela ne compte que pour 1,5 % des entrevues, le biais engendré par la non-réponse des répondants par procuration peut être considéré comme négligeable lors de la production d'estimations.

4. Le questionnaire de l'enquête est notamment composé de questions dont les droits d'auteur appartiennent à NRC Picker Canada (2012). Pour consulter le questionnaire de l'enquête québécoise, on peut se référer à la documentation technique disponible sur le site Web de l'Institut. [En ligne]. [www.stat.gouv.qc.ca/enquetes/sante/eqqslc.html].

5. En raison de l'incapacité de la personne sélectionnée à le faire elle-même (parce que, par exemple, elle ne parle ni le français ni l'anglais ou qu'elle est aveugle).

ANNEXE 3 MODÈLES DE RÉGRESSION LOGISTIQUE

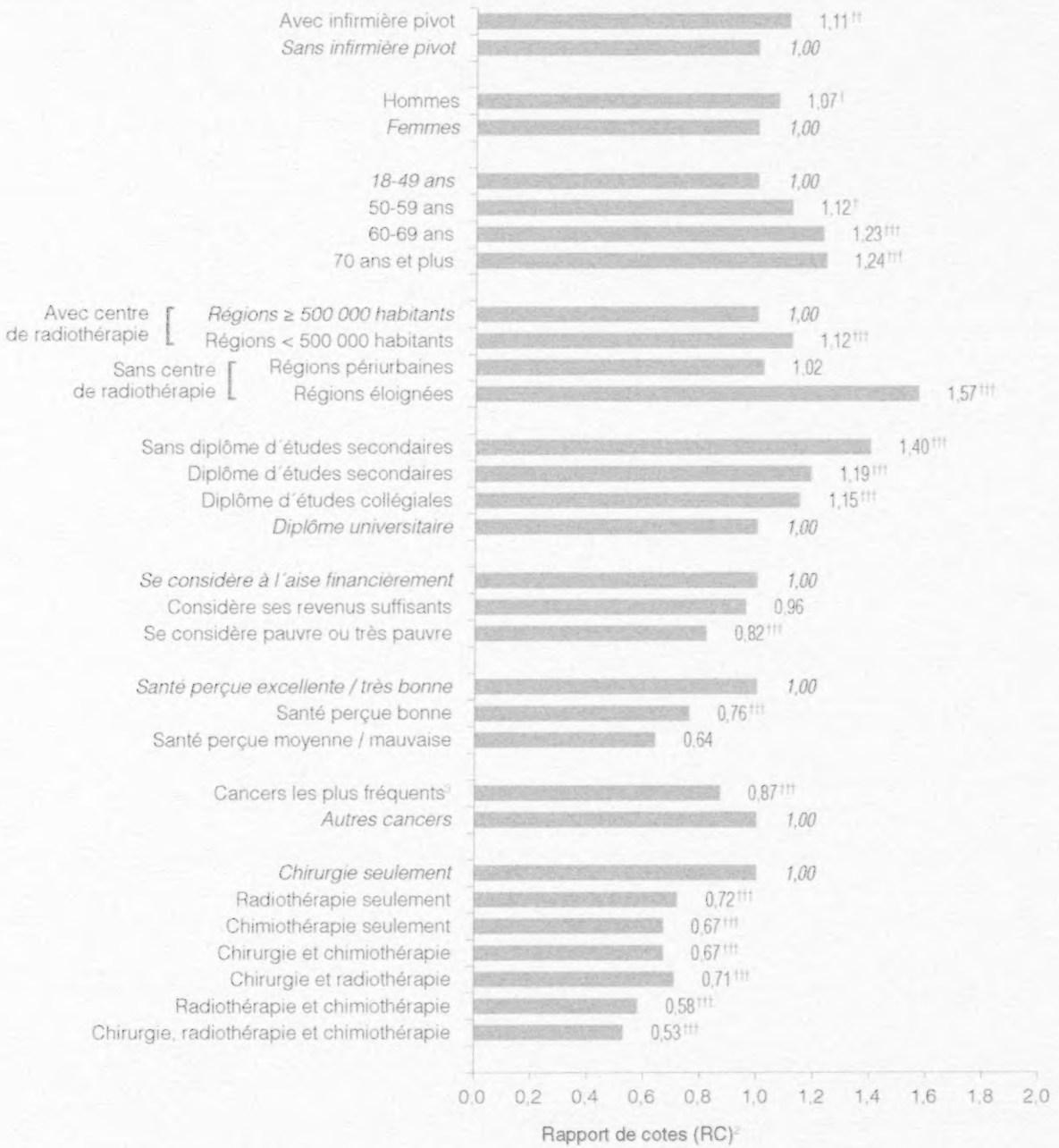
Figure A1
Modèle de régression logistique de l'appréciation globale[1] de la qualité des services de lutte contre le cancer reçus par les patients[2], Québec, 2013



1. L'indicateur sur l'appréciation globale de la qualité comprend deux catégories : Appréciation excellente/très bonne et appréciation bonne/passable/mauvaise.
2. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.
3. Un rapport de cotes supérieur à 1 signifie que les patients présentant une caractéristique donnée sont plus susceptibles d'évaluer de manière excellente ou très bonne la qualité des soins et services reçus. Les rapports de cotes sont significativement différents de 1 au seuil de : † $p < 0,05$; †† $p < 0,01$; ††† $p < 0,001$.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013.*

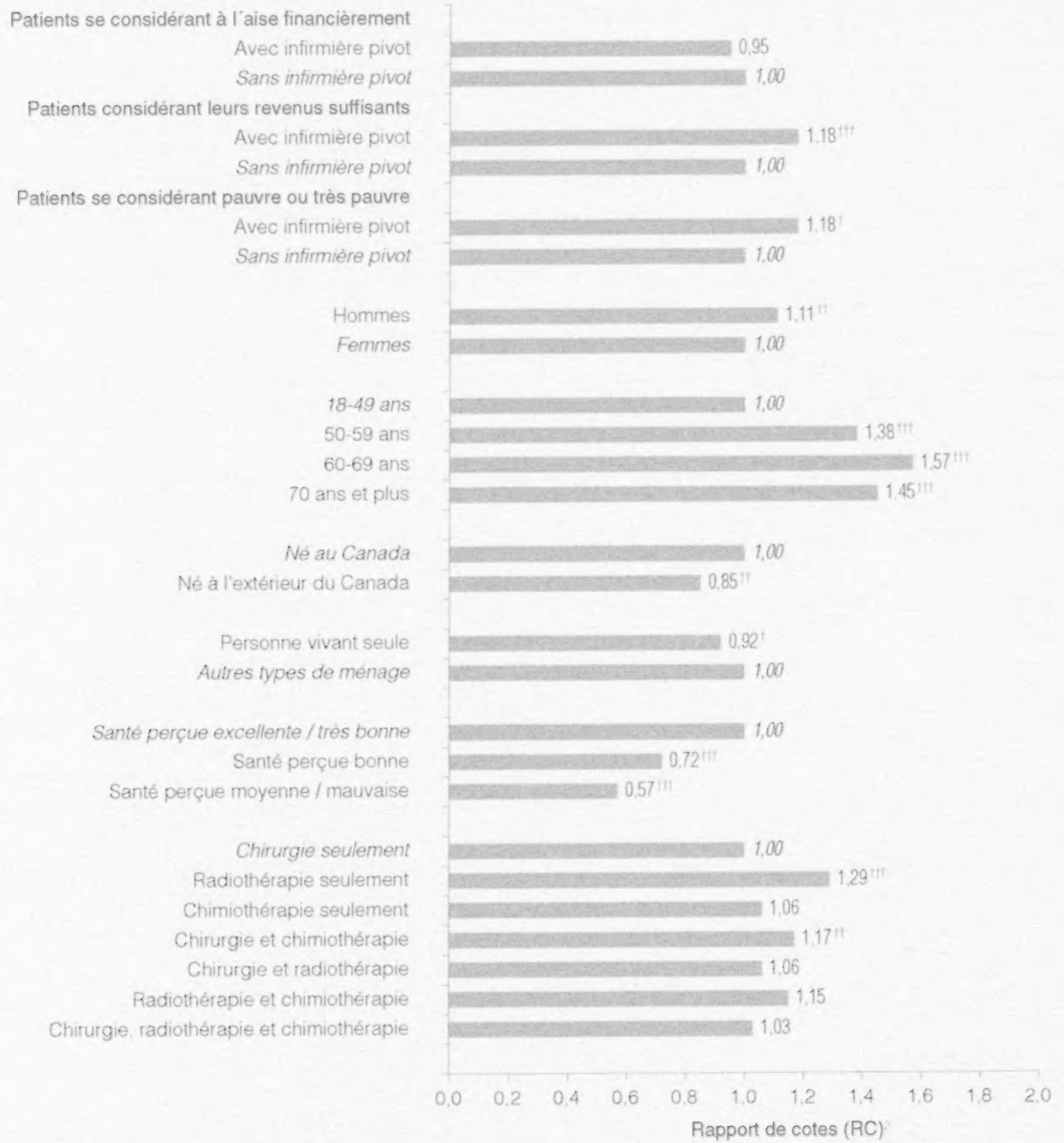
Figure A2
Modèle de régression logistique de la dimension *Accessibilité*, patients[1] ayant été traités pour un cancer, Québec, 2013



1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiothérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.
2. Un rapport de cotes supérieur à 1 signifie que les patients présentant une caractéristique donnée sont plus susceptibles d'évaluer les items relatifs à la dimension de manière (tout à fait) positive. Les rapports de cotes sont significativement différents de 1 au seuil de † $p < 0,05$; †† $p < 0,01$; ††† $p < 0,001$.
3. Les cancers les plus fréquents regroupent les quatre sièges de cancer suivants : colorectal, prostate, sein et broncho-pulmonaire.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013.*

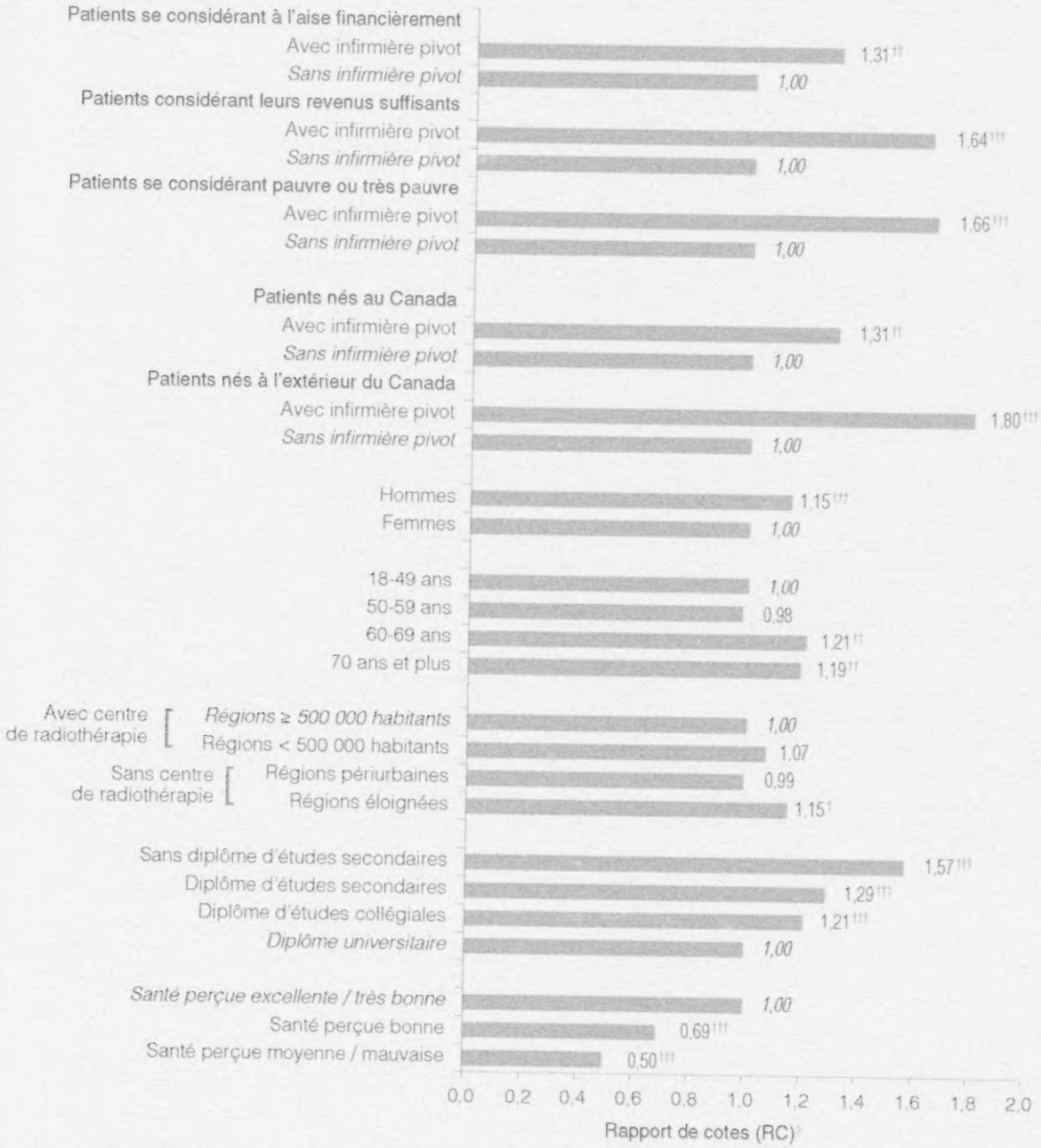
Figure A3
Modèle de régression logistique de la dimension *Coordination et continuité*, patients[1] ayant été traités pour un cancer, Québec, 2013



1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.
2. Un rapport de cotes supérieur à 1 signifie que les patients présentant une caractéristique donnée sont plus susceptibles d'évaluer les items relatifs à la dimension de manière (tout à fait) positive. Les rapports de cotes sont significativement différents de 1 au seuil de † $p < 0,05$; †† $p < 0,01$; ††† $p < 0,001$.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013*.

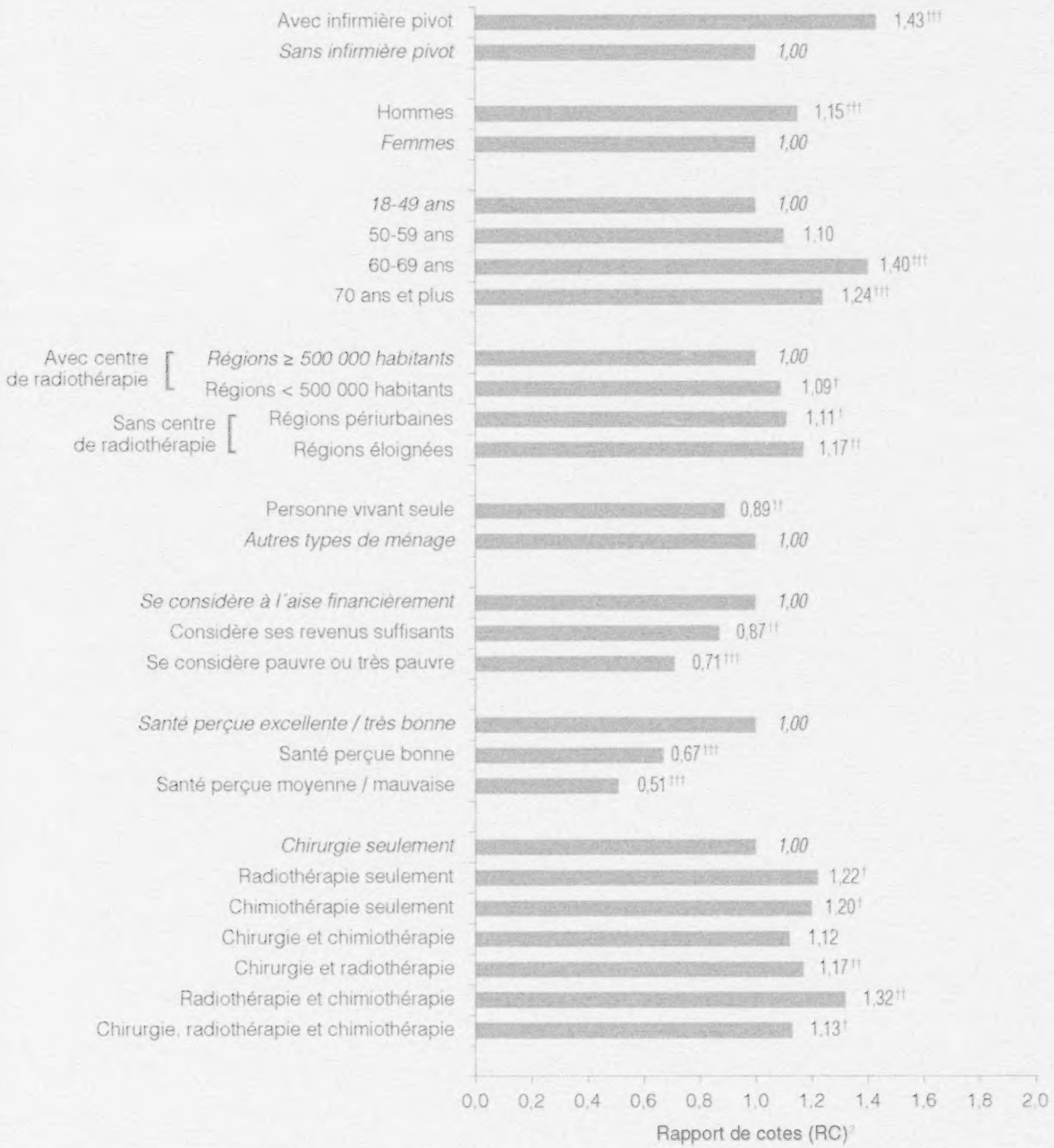
Figure A4
Modèle de régression logistique de la dimension *Soutien émotionnel*, patients[1] ayant été traités pour un cancer, Québec, 2013



1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.
2. Un rapport de cotes supérieur à 1 signifie que les patients présentant une caractéristique donnée sont plus susceptibles d'évaluer les items relatifs à la dimension de manière (tout à fait) positive. Les rapports de cotes sont significativement différents de 1 au seuil de † $p < 0,05$; †† $p < 0,01$; ††† $p < 0,001$.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013*.

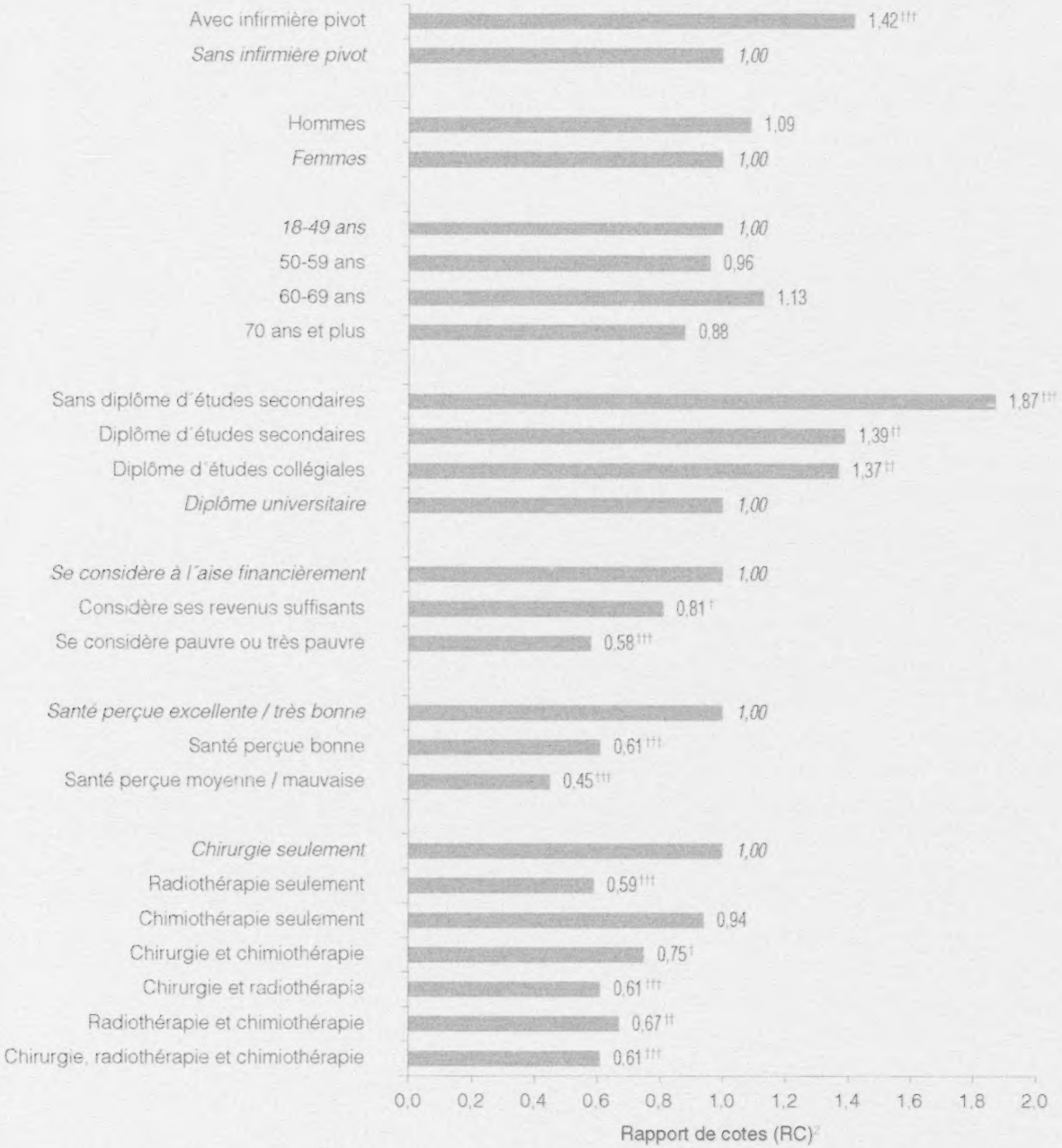
Figure A5
Modèle de régression logistique de la dimension *Information, communication et éducation*, patients[1] ayant été traités pour un cancer, Québec, 2013



1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.
2. Un rapport de cotes supérieur à 1 signifie que les patients présentant une caractéristique donnée sont plus susceptibles d'évaluer les items relatifs à la dimension de manière (tout à fait) positive. Les rapports de cotes sont significativement différents de 1 au seuil de † $p < 0,05$; †† $p < 0,01$; ††† $p < 0,001$.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013*.

Figure A6
Modèle de régression logistique de la dimension *Confort physique*, patients[1] ayant été traités pour un cancer, Québec, 2013

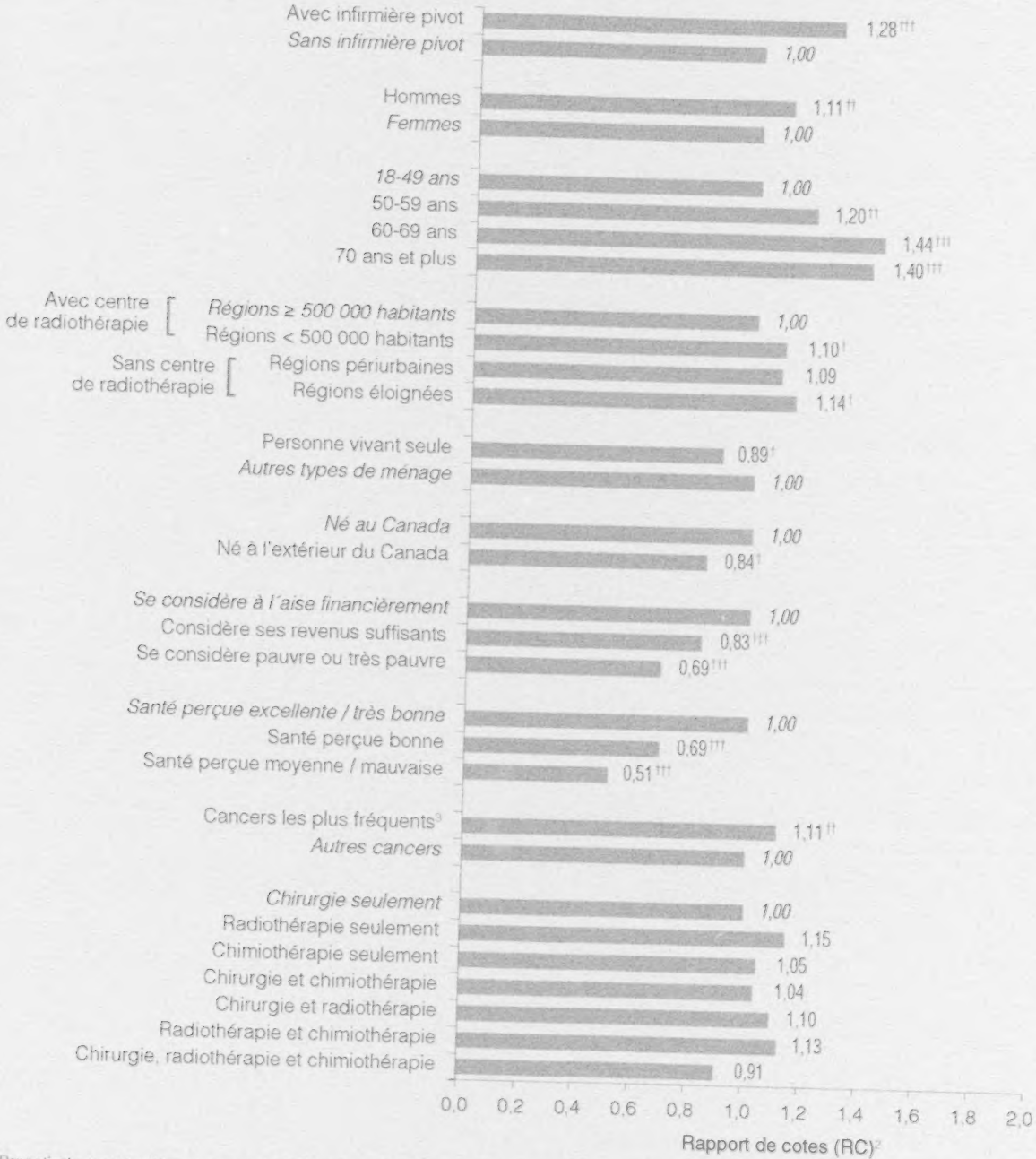


1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.
2. Un rapport de cotes supérieur à 1 signifie que les patients présentant une caractéristique donnée sont plus susceptibles d'évaluer les items relatifs à la dimension de manière (tout à fait) positive. Les rapports de cotes sont significativement différents de 1 au seuil de † $p < 0,05$; †† $p < 0,01$; ††† $p < 0,001$.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013*.

Figure A7

Modèle de régression logistique de la dimension *Respect des préférences du patient*, patients[1] ayant été traités pour un cancer, Québec, 2013



1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins un des trois types de traitement visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, incluant la curiethérapie) entre le 1er janvier et le 31 décembre 2010.
2. Un rapport de cotes supérieur à 1 signifie que les patients présentant une caractéristique donnée sont plus susceptibles d'évaluer les items relatifs à la dimension de manière (tout à fait) positive. Les rapports de cotes sont significativement différents de 1 au seuil de † $p < 0,05$; †† $p < 0,01$; ††† $p < 0,001$.
3. Les cancers les plus fréquents regroupent les quatre sièges de cancer suivants : colorectal, prostate, sein et broncho-pulmonaire.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013.*

Des statistiques sûr le Québec d'hier et d'aujourd'hui
pour le Québec de demain

Institut
de la statistique
Québec